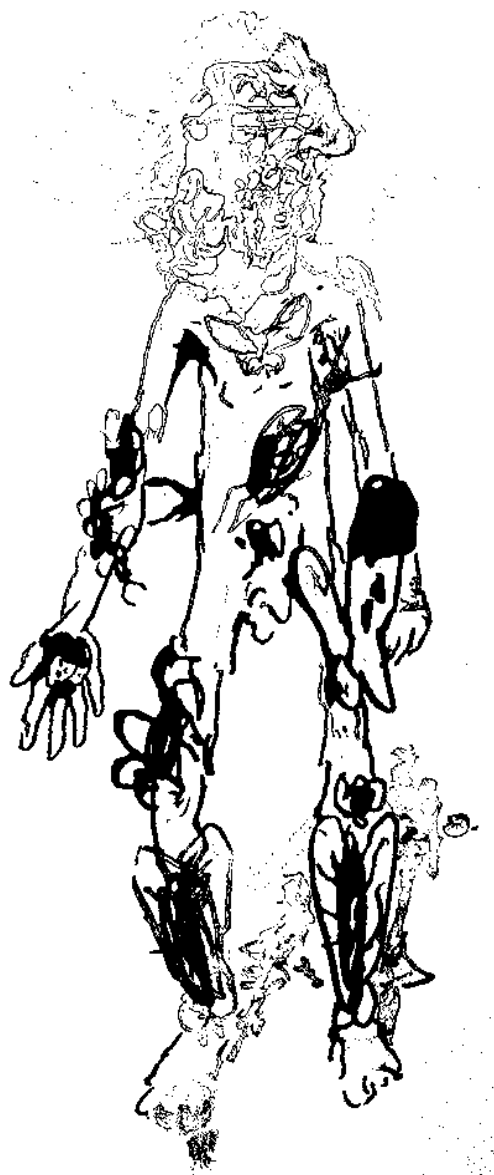


O Outro em Si

Fenomenologia do Alotransplante de
Progenitores Hematopoiéticos

Alexandra Cristina Rodrigues da Silva



Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de mestre em Bioética.

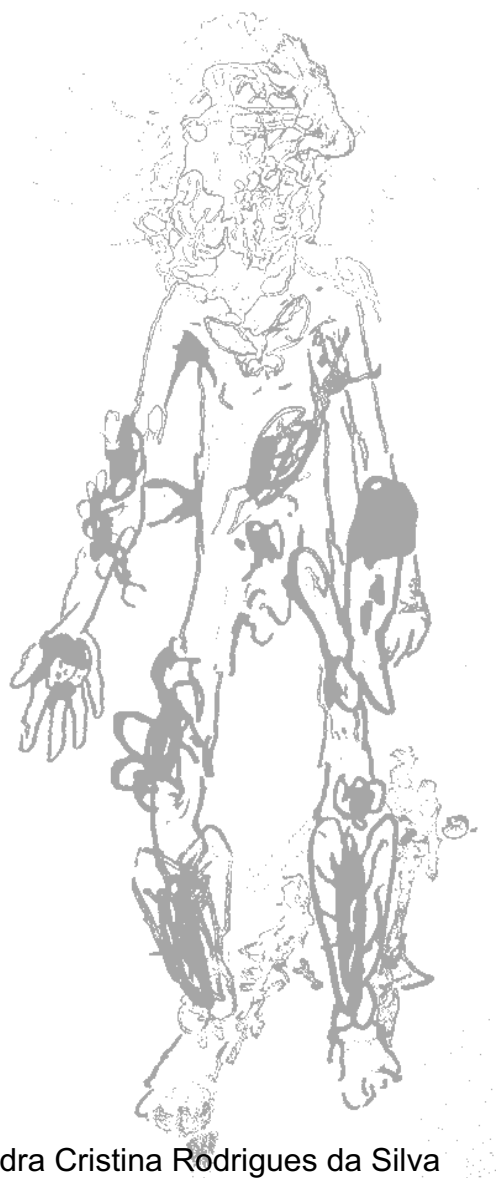


UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA

O Outro em Si

Fenomenologia do Alotransplante de
Progenitores Hematopoiéticos



Dissertação de mestrado apresentada por Alexandra Cristina Rodrigues da Silva
para obtenção do grau de mestre em Bioética, sob a orientação do Professor Doutor
António Barbosa.

Lisboa, 2017

(Na capa)

Desenho “O *Outro em Si*”.

Expressão artística da ideia “o *outro em si*” numa oficina de desenho livre na Fábrica Braço de Prata, no dia 11 de Dezembro de 2008.

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 20 de Setembro de 2016.

*“Ora, o que é inimitável, finalmente, é o corpo;
nenhum discurso, verbal ou plástico
a não ser o da ciência anatômica,
bastante grosseiro, afinal de contas –
pode reduzir um corpo a um outro corpo”.*

(Barthes, 2009, p.171)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor António Barbosa, pela sua orientação, confiança e apoio;

À Dr.^a Vivelinda, pelo seu papel de intermediária entre o aprendiz e o mestre;

Aos meus doentes, especialmente aos que colaboraram diretamente comigo, que, em seu esforço anónimo e de nobre coragem, partilharam o que de mais íntimo têm: a vida experienciada;

Aos meus pais e à minha irmã, por tudo...;

À minha avó, que ausente se faz sempre presente, pela lembrança e pelas palavras sábias que guardo em mim;

Ao Bruno, pelo amor incentivador e compreensivo, e pelo exemplo de luta e perseverança com extensão em mim;

À minha Chefe, Enfermeira Fernanda, pelo exemplo profissional e pelo apoio, disponibilidade e sensibilidade face às minhas necessidades formativas;

Aos meus colegas do Serviço de Transplantação de Medula Óssea (STMO), especialmente à Carla Sofia, à Brizida Pinto e ao Rui Costa, pela partilha de saberes na inquietude do estudar e do conhecer;

Às enfermeiras da consulta do STMO, pela colaboração na seleção dos participantes;

Às administrativas Elisabete e Mara, pela disponibilidade e colaboração na pesquisa dos processos clínicos, e à Rute, pela disponibilidade e cedência de informação estatística relativa às atividades do STMO;

À Ângelita, à Sandrita e à Bety, companheiras de reflexão sobre as questões metafísicas do agir humano, pela vossa amizade e alento;

Aos filósofos, aos sociólogos, aos antropólogos, aos psicólogos, aos médicos, aos romancistas, companheiros desta e de outras viagens, com os quais sorrio, aprendo, debato, insisto e, por vezes, me perco;

Enfim, aos que entraram na minha vida e, acima de tudo, aos que ficaram;

O meu sincero agradecimento e profundo reconhecimento pelo vosso valor na construção de mim e do presente trabalho de investigação.

RESUMO

O alotransplante de progenitores hematopoiéticos é uma modalidade terapêutica indicada para tratar patologias hematológicas, oncológicas, imunológicas e metabólicas. Com a infusão dos precursores hematopoiéticos alogénicos, o sujeito transforma-se numa quimera biológica, num palco de conflito entre duas linhagens hematológicas distintas, cuja harmonização só é possível pela administração de um regime de condicionamento - prévio ao transplante - e de um regime imunossupressor.

Enquadrado numa realidade em que o alotransplante se encontra banalizado e dissipado do seu carácter extraordinário, o presente estudo pretende conhecer as repercussões que a incorporação de um órgão-outro pode ter na identidade subjetiva do recetor. A compreensão desta problemática implica que se conheça a relação psicológica que o doente estabelece com o órgão-próprio lesado, com o órgão-outro e com o corpo-próprio subordinado à intrusão e à imunossupressão.

A opção metodológica do estudo orienta-se para uma abordagem qualitativa, de desenho descritivo do tipo estudo de caso. Para a colheita de dados, realizada na consulta do STMO a uma amostra de 13 doentes alotransplantados com patologia hemato-oncológica, utilizou-se a entrevista semi-estruturada. Os resultados obtidos, após análise de conteúdo utilizando a técnica de Bardin (2008) e as orientações de Ghiglione & Matalon (2005), sugerem as seguintes conclusões:

A representação do órgão hematopoiético é, essencialmente, biologicista, sobressaindo a sua função produtora e reguladora. Considerado como um órgão-objeto danificado, o desejo é o de substituição. Assim, o alotransplante aparece vinculado à possibilidade de cura ou à possibilidade de melhoria da qualidade de vida, e está associado à ideia de uma dádiva de vida e de renascimento.

A adaptação psicológica ao órgão-outro passa pela sua desafetivação, facilitada por um conjunto de fatores como a semelhança do procedimento a uma

transfusão, a banalização do procedimento da infusão, a relação com o dador aparentado e a focalização na cura.

Alguns relatos rompem, contudo, com esta visão mecanicista da transplantação. O órgão-outro é sentido como uma presença estranha e, conseqüentemente, fraturante da identidade pessoal, criando no recetor o sentimento metamorfósico em quimera biológica, o sentimento de perda da identidade biológica, o receio da transformação ontológica, o sentimento de inquietante estranheza e o receio da transmissão de características do dador.

Estes resultados tornam-se relevantes se pensarmos que a rejeição biológica pode ter reverberações na identidade subjetiva e na adaptação psicológica ao órgão-outro e, reciprocamente, a intolerância psicológica pode comprometer a adesão ao regime imunossupressor e aumentar a ameaça da doença enxerto contra hospedeiro (DECH).

Palavras chave: alotransplante de progenitores hematopoiéticos, órgão-outro, quimera biológica, identidade pessoal, ética relacional.

ABSTRACT

Introduction: Allogeneic Hematopoietic Stem cell Transplantation (AHST) is a therapeutic modality indicated to treat hematologic oncologic, immunologic and metabolic diseases. By administrating allogeneic hematopoietic progenitor cells the receptor becomes a biological chimera with 2 separate hematologic lines. This situation of potential conflict is mitigated by a regime of conditioning and immunosuppressant therapy prior and during treatment.

Currently the procedure of allogenic transplantation transformed from an extraordinary to a more standard procedure. The primary objective of the current investigation is to study the repercussions of the incorporation of a “nonself” organ on the psychologic identity of the receptor. To understand this problem, we need to understand the psychological relationship established between the patient the sick organ, the “nonself” organ and his/her body subjected to this treatment and immunosuppressant therapy.

Methods: Qualitative descriptive case study. Thirteen patients, submitted to AHST for hematological oncological disease, followed on outpatient basis at the STMO, were submitted to a semi-structured interview. The results were submitted to analysis using methods described by Bardin (2008) and orientations by Ghiglione & Matalon (2005) leading to the following final results and conclusions:

Results and conclusions: The presentation of the hematopoietic organ is essentially of biological nature, reflecting its producing and regulating function. Being considered as a damaged organ the patients desire is to replace the organ. Therefore, the allotransplant is linked to cure and or improvement of the quality of life and associated with a gift of life and rebirth.

The psychological adaptation to a “nonself” organ is characterized by a lack of affect caused by various causes such as its administration with similarity to a blood

transfusion, the banalization of the procedure, the relation with the related donor and the focus on cure.

However, some results break from this mechanistic view of transplantation. The “nonself” organ is felt as strange presence and consequently fractures the personal identity resulting a sentiment of biological metamorphosis in the receiver, creating a feeling of loss of biological identity, a fear of ontological transformation, a feeling of unsettling strangeness and a fear of transmission of characteristics of the donor.

These results become relevant when we consider that biological rejection can have reverberations on the subjective identity and on the psychological adaptation of the “nonself” organ and reciprocally, this psychological intolerance can compromise the adhesion to the immunosuppressant therapy, increasing the risk of graft versus host disease (GVHD).

Key words: allogeneic hematopoietic progenitor stem cell transplantation, nonself organ, biological chimera, personal identity, relational ethic.

AHST – Allogeneic Hematopoietic Stem cell Transplantation

DECH – Doença Enxerto Contra Hospedeiro

GVHD – Graft Versus Host Disease

GVL – Graft Versus Leukemia

HLA – Human Leukocyte Antigens

IPOPFG EPE – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Empresa Pública Empresarial

QV – Qualidade de Vida

STMO – Serviço de Transplantação de Medula Óssea

C – Categoria

SC – Subcategoria

UE – Unidade de enumeração

UR – Unidade de registo

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	17
PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
CAPÍTULO 1. O TRANSPLANTE DE ORGÃOS: VIVER COM O OUTRO EM SI	25
1. Uma outricidade, uma questão de identidade!.....	25
2. A integração do outro em si	31
3. A dádiva e a dívida.....	38
CAPÍTULO 2. A MEDICINA E O ALOTRANSPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS	43
1. Imunologia e o alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	43
2. Tipos de alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	46
3. Complicações do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	49
PARTE II. INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	57
CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	59
1. Objetivos e questões orientadoras	59
2. Paradigma do estudo.....	61
2.1 - Tipo de estudo.....	61
2.2 – Universo e população-alvo	63
2.3 – Campo e técnica de recolha de dados	67
2.4 – Considerações de natureza ética	70
2.5 – Estratégias de análise dos dados.....	72
2.6 – Critérios de qualidade científica da investigação qualitativa	75
CAPÍTULO 2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	81
1. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	84
A) Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica	86
B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	87
C) Qualidade de vida do doente submetido a alotransplante progenitores hematopoiéticos...95	
2. Representação do órgão hematopoiético no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos	98
A) Significado do órgão hematopoiético	99
B) Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético	101
C) Representação da doença hemato-oncológica.....	102
3. Significado de se viver com um órgão-outro	103
A) Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	104
B) Sentimentos face à presença do outro em si.....	107
C) Sentimentos para com o dador	112

4. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos	114
A) Imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	115
B) Perceção do corpo	117
 CAPÍTULO 3. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS.....	121
1. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	121
B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	122
2. Representação do órgão hematopoiético no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos	130
A) Significado do órgão hematopoiético	130
B) Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético	132
C) Representação da doença hemato-oncológica.....	133
3. Significado de se viver com um órgão-outro.....	136
A) Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	136
B) Sentimentos face à presença do outro em si.....	138
C) Sentimentos para com o dador	148
4. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos.....	151
A) Imagem do eu após o alotransplante progenitores hematopoiéticos.....	151
B) Perceção do corpo	153
 CONCLUSÃO.....	159
BIBLIOGRAFIA	167
 APÊNDICES	
APÊNDICE I. Guião de entrevista ao doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos	
APÊNDICE II. Modelo do consentimento informado sobre a participação no estudo " <i>O outro em si - Fenomenologia do alotransplante de progenitores hematopoiéticos</i> "	
APÊNDICE III. Tabelas de análise de conteúdo	
 ANEXOS	
ANEXO I. Aceitação do projeto de tese pelo Presidente do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa	
ANEXO II. Autorização da Direção de Enfermagem, da Comissão de Ética, do Diretor clínico do STMO e da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto do IPOPGF, EPE	

ÍNDICE DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1. Áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo	82
Tabela 1. Tipos de quimerismo	45
Tabela 2. Classificação do alotransplante, de acordo com a relação recetor-dador	46
Tabela 3. Profilaxia da DECH	53
Tabela 4. Estadiamento clínico da DECH aguda	55
Tabela 5. Caracterização dos participantes	66
Tabela 6. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	85
Tabela 7. Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica	86
Tabela 8. Estados emocionais do doente em processo de alotransplante	88
Tabela 9. QV no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos	96
Tabela 10. Representação do órgão hematopoiético	98
Tabela 11. Significado do órgão hematopoiético	99
Tabela 12. Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético	101
Tabela 13. Representação da doença hemato-oncológica	103
Tabela 14. Significado de se viver com um órgão-outro	104
Tabela 15. Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	105
Tabela 16. Sentimentos face à presença do outro em si	107
Tabela 17. Ausência de estranheza: argumento que sustentam a naturalização do órgão-outro	110
Tabela 18. Sentimentos para com o dador	113
Tabela 19. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos	115
Tabela 20. Imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos	116
Tabela 21. Percepção do corpo	117

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos observados nas últimas décadas, em todas as esferas do conhecimento humano, têm trazido contribuições relevantes para a área da saúde, o que amplia, de acordo com Habermas (2004), não apenas as possibilidades de ação já conhecidas, mas possibilita, também, um novo tipo de intervenção, que dilui o limite que separa “a natureza que «somos» e a disposição orgânica que «damos» a nós mesmos” (p. 19). Com a civilização científica, o homem como “verdadeiro criador”, nas palavras de Sloterdijk (2007, p. 68), ou como “protagonista da evolução”, no entender de Habermas (2004, p. 30), vê o seu poder alargado e, por isso, se acha mais perto dos deuses do que os seres vivos de que cuida. Os imperativos tecnológicos, orientados para a transformação biotecnológica da carne, são puramente pragmáticos e exigem, acima de tudo, a abstração da experiência subjetiva do corpo e sua objetivação, requerida para extrair, usar e patentear o tecido corporal sem referência ao indivíduo envolvido (Sharp, 1995).

Na transplantação, o corpo é tratado como objeto decomponível, operável e modificável; ele é materializado e transformado no recetáculo de uma outra carne, de um outro. Esta artificialização do corpo, ao invadir as suas fronteiras naturais sob a forma de um “canibalismo” técnico, leva à criação de novos registos imaginários, de uma nova natureza, de um outro estado das coisas. O homem constrói e destrói, e cria novos corpos sobre e com os corpos já existentes; transforma-se num fabricante de si mesmo ou, no mínimo, num montador de subjetividades tecnológico-metafísicas que obrigam à inclusão de crescentes estranhezas, o que leva a crer, tal como defende Nancy (2000), que o homem é

*le plus terrifiant et le plus troublant technicien (...), celui qui dénature et refait la nature, qui recrée la création, qui la ressort de rien et qui, peut-être, la reconduit à rien. Celui qui est capable de l'origine et de la fin*¹ (p.44).

¹ “[homem é] o tecnalista mais assustador e mais perturbador, (...), que distorce e refaz a natureza, que recria a criação, que a faz sair do nada e que, talvez, a reconduz a nada. Este que é capaz da origem e do fim”.

A aplicação prática da ciência e da técnica já não se limita, destarte, a preencher as possibilidades de maior aperfeiçoamento que a natureza deixa em aberto, mas ascende ao “*plano de uma contra-realidade artificial*” (Gadamer, 2009, p. 17). A aplicação dos conhecimentos científicos em áreas onde está em jogo, de acordo com Habermas (2004) e Gadamer (2009), o que hoje se denomina de auto-compreensão do homem, incorre na ameaça de um perigo semelhante ao da autodestruição (Gadamer, 2009, p. 18). Jonas (1994), referindo-se ao caráter movediço das inovações tecnológicas, acrescenta que

se nada é tão bem sucedido como o sucesso, também nada engana como o sucesso. Ofuscando em prestígio e esgotando em recursos qualquer outra coisa que pertença à plenitude do homem, a expansão do seu poder é acompanhada por uma retracção da concepção que ele tem de si mesmo e do seu ser (p. 42).

O transplante de órgãos, ao instrumentalizar o corpo na inquietude de ajudar a pessoa doente, produz uma rutura antropológica na sociedade e introduz no indivíduo transplantado uma estranheza que o obriga a redimensionar a sua identidade pessoal pois, como refere Le Breton (2007), o corpo é estrutura temporal e simbólica de formação da própria identidade, pelo que a sua instrumentalização pode interferir na formação e na realização simbólica da intimidade humana, comprometendo-a.

Perante a tecnologização intensiva da medicina surge como emergência ética o reconhecimento do outro vulnerável, na sua identidade e na sua diferença, como corporeidade subjetiva que o constitui como pessoa, fim em si mesmo, relação e abertura ao outro. O contacto com o outro apela, de acordo com a ética levinasiana, a um compromisso de responsabilidade, como resultado da “*resistência ética*” do rosto “*exposto, ameaçado*” (Levinas, 2007, p. 70), isto é, da sua dupla assimetria:

a da pobreza ontológica - pelo qual o outro é menos do que eu (...) - e a da altura ética com que me fala e exige resposta - pela qual é sempre mais do que eu, tornando impossível a instauração de qualquer reciprocidade, sempre desfeita pelo acréscimo da minha responsabilidade em face da responsabilidade de outrem (Beckert, 2011, p. 44).

Numa relação de autenticidade com o outro, o imperativo como lei não é encontrado no eu, mas experimentado no vulto do outro, de um mandamento que recebo – “*não matarás*” (Levinas, 2007). Levinas (2008) refere que na orientação para outrem, o olhar perde a avidez e transmuta-se em generosidade, pois “*o ser que se exprime impõe-se, mas precisamente apelando para mim da sua miséria e da sua*

nudez – da sua fome – sem que eu possa ser surdo ao seu apelo” (p. 195). O apelo do outro articula-se, assim, com a minha responsabilidade e com a minha liberdade, o que promove a minha bondade e a minha humanidade que, de acordo com Barbosa (2016), é essencial a uma ética da disponibilidade, da solicitude, da compaixão e da responsabilidade. Levinas (2007) refere que *“desde que o outro me olha, sou por ele responsável, sem mesmo ter de assumir responsabilidades a seu respeito; a sua responsabilidade incumbe-me. É uma responsabilidade que vai além do que faço”* (p. 80). A ética levinasiana configura-se, então, como uma relação eu-outro de acolhimento e não de tentativa de posse ou domínio, isto é, de reconhecimento e valoração do outro como realização subjetiva e de respeito pela sua absoluta alteridade. Nesta relação há uma interpelação do princípio da não maleficência, mais do que o princípio da beneficência usado, atualmente, de forma utilitária num enquadramento legalista e procedimental da relação clínica (Barbosa, 2016). O princípio da não maleficência, tendo por base o respeito e a preocupação pelo outro, justifica-se, assim, pelo receio – fundado – do descontrolo quanto aos limites da ciência, sobretudo moral e ético, e pela possibilidade de se olvidar da pessoa enquanto sujeito, tomando-a apenas como um objeto. Como refere Barbosa (2016),

os efeitos das minhas ações ultrapassam de tal modo a esfera imediata do meu agir que não há compensação que anule o ato praticado. (...) [então] tenho que primeiro prever as consequências dos meus atos para com a alteridade (humana ou outra) para depois subordinar o meu poder de realizá-los ao compromisso que com ela contraí (p. 693).

É neste reconhecimento da alteridade, da vulnerabilidade e do sofrimento do outro, como condição da humanidade, que se dá o desassossego, um *“sobressalto ético”* (*idem*, p. 708), e se experiencia um certo grau de incerteza ética subjetiva relativamente à aplicação dos conhecimentos tecnocientíficos.

Sendo incontestáveis as alterações positivas produzidas pelo desenvolvimento tecnocientífico, são evidentes, também, as perversões por ele geradas nas relações do homem com a vida quotidiana, com a natureza e com o outro. No entanto, e de acordo com Antunes (2010), não é legítimo suspender a evolução da ciência e *“quem não olha de frente a realidade da biomedicina contemporânea perde a oportunidade única de inventar novas formas de pensamento ético”* (p. 96), pelo que não se trata, tal como refere Habermas (2004), *“de uma crítica cultural aos avanços louváveis do*

conhecimento científico, mas apenas de saber se a implementação dessas conquistas afeta a nossa autocompreensão como seres que agem de forma responsável" (p. 18).

É neste enquadramento ético que surgem, no contacto com os doentes submetidos a alotransplante de progenitores hematopoiéticos, inquietações que levam a procurar compreender como no mundo de hoje, numa sociedade objetificada e objetificante, se vive e se pensa o fenómeno de estranheza provocado pela incorporação de um órgão-outro que supera os limites da organicidade do corpo-próprio. Deste desassossego, potenciado pelas leituras das obras do filósofo Jean-Luc Nancy (2000, 2001) e do biólogo e filósofo Francisco Varela (2001), surge uma série de questões, partilhadas por autores como Grand, Hervé & Moutel (2005), Stora (2005) e Laforêt (2007), que se relacionam com a problemática da alteridade, como estado de ser outro estranho à sua natureza, e que fomentam as questões filosóficas relativas à identidade biológica e à identidade subjetiva:

O que pode significar a substituição de um órgão por outro que é estranho e estrangeiro ao organismo?

O que acontece à pessoa humana quando ela é transplantada? Que significado se pode dar a um ser biológico cuja identidade é, pelo transplante de órgãos, múltipla? Qual o destino da identidade ontológica perante a rutura da identidade biológica?

Em que medida o novo corpo a afeta? Como suportar o não ser reconhecido por este outro? Como se constrói ou reconstrói uma identidade biológica que funciona na base de uma rejeição, a rejeição da alteridade do órgão que vem de um outro?

Quais são as modificações neurológicas e psíquicas, imaginárias e simbólicas induzidas pela exérese de um órgão e o transplante de outro?

Como se deve pensar este corpo fragmentado? Como suportar a possibilidade de uma existência diferente?

É na estrutura perturbadora destas questões que o presente estudo, intitulado por “O Outro em Si. Fenomenologia do Alotransplante de Progenitores Hematopoiéticos”, se desenvolve. No âmbito desta problemática, interessa conhecer as reverberações da incorporação de um órgão-outro na auto-referenciação da pessoa em sua existência corporal. Para conhecer o panorama geral da produção de conhecimento nesta área, realizou-se pesquisa nas bases de dados on-line ebsco, b-on, ovid-online e researchgate, usando a língua inglesa, sem restrições de data, tipo

de apresentação ou de publicação e com a limitação da pesquisa aos descritores *bone marrow transplantation, hematopoietic stem cell transplantation, allogeneic, alterity, self concept, body adjustment, ontology of the body*, submetidos, entre si, a um cruzamento pela lógica booleana. Efetuou-se, igualmente, pesquisa bibliográfica nas bibliotecas da Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Faculdade de Letras da Universidade do Porto e biblioteca do IPOPFG, EPE. Como resultado da pesquisa, identificaram-se estudos de abordagem qualitativa sobre a qualidade de vida (QV) e sobre a influência dos estados emocionais na recuperação pós alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas. Dada a ausência de artigos sobre o “outro em si” no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, optou-se por alargar a pesquisa para o transplante de órgãos sólidos. Numa segunda fase, posterior à recolha de dados, efetuou-se a revisão da bibliografia, de forma a ser possível a descrição do fenómeno em investigação.

Daqui releva a necessidade de se investigar este fenómeno no contexto do alotransplante de progenitores hematopoiéticos como potencial via de transformação não só biológica, mas também psicológica, com risco de interferir na relação entre sujeito e corpo-próprio/órgão-próprio/órgão-outro e, conseqüentemente, na sua capacidade de se autocompreender enquanto subjetividade corpórea. A importância deste estudo é consistente com o referido por Schwering (2014b), quando afirma que a exploração dos desafios psicológicos desta prática médica ainda é marginal na literatura, seguido da asserção de que os eventos intrapsíquicos e, em particular, a questão da identidade e da propriedade psíquica do enxerto são objeto de raras publicações.

Assim, a partir de uma análise descritiva e exploratória deste fenómeno, pretende-se contribuir para o alargamento do conhecimento na área da transplantação, útil para o crescimento de uma prática profissional consciente, ética e humanista.

As etapas deste estudo encontram-se descritas ao longo do presente relatório de pesquisa, que se encontra dividido em duas partes. A primeira, destinada à contextualização teórica, subdivide-se em dois capítulos; o primeiro apresenta uma revisão da literatura sobre a problemática do “outro em si” no âmbito do transplante

de órgãos sólidos, com referência ao seu caráter intrusivo e des-identificador, ao processo de integração do órgão-outro e ao sentimento de dívida gerado por uma dívida proveniente de um cadáver desconhecido. O segundo capítulo dedicado à apresentação teórica, breve, sobre o alotransplante de progenitores hematopoiéticos, aponta as suas indicações, a base imunológica, os tipos de alotransplante e as principais complicações.

A segunda parte, reservada à investigação empírica, conjectura três capítulos. No primeiro descreve-se a metodologia utilizada, referindo-se os objetivos e as questões de investigação, o paradigma de estudo, a amostra e o procedimento de amostragem, as técnicas de recolha de dados e respetivo contexto, as estratégias de análise dos dados e, por fim, as questões de natureza ética. No segundo capítulo são descritos os resultados de acordo com as áreas temáticas identificadas, os quais são discutidos e interpretados no terceiro capítulo à luz da pesquisa bibliográfica realizada durante a investigação.

Por fim, deseja-se que este estudo, emergido da dúvida ética, constitua uma possibilidade de despertar e inquietar a mente e de aumentar a sensibilidade da inteligência para a realidade, motivando o leitor para a reflexão e para o questionamento, até porque as respostas parecem frágeis e provisórias.

PARTE I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS: VIVER COM O OUTRO EM SI

A eclosão das novas tecnologias verificada nas últimas décadas visa o redesenho dos limites da paisagem humana o que conduz à criação de uma nova carne e de novas subjetividades. O transplante de órgãos é um exemplo e aparece, atualmente, como um dos avanços mais espetaculares e fascinantes da medicina contemporânea. O progresso nas drogas imunossupressoras, nas técnicas cirúrgicas, nos cuidados intensivos e nas soluções de preservação contribuem para a melhoria dos seus resultados e o transformam numa "rotina" para as equipas médicas (Duverger, Togora, Chocard, Tourbez, Ninus & Malka, 2005).

No transplante de órgãos, o corpo passa a ser objeto de trabalho na mesa de dissecação da técnica, sujeito ao desatarraxamento do material esgotado e à sua substituição por material funcional, convertendo-se num sistema de peças cambiáveis (Le Breton, 2007). A exérese do órgão-próprio e a transplantação de um outro não ultraja, contudo e apenas, a carne; ela provoca uma profunda interrogação sobre a identidade do indivíduo e, simultaneamente, uma estranheza libertadora por o desoprimir das contingências da patologia.

Dada a escassez de bibliografia sobre este fenómeno no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, opta-se por abordá-lo no contexto do transplante de órgãos sólidos.

1. Uma outricidade, uma questão de identidade

O transplante de órgãos é uma experiência biológica única e transporta para o presente as visões “apocalípticas” do passado (Fishman, 2009). Viver com um órgão transplantado apela para as construções quiméricas, aspetos espetaculares presentes em muitas obras, como os romances “*Frankenstein*”, de Shelley, “*Quarta*

mão”, de John Irving, e a *“Dívida de sangue”*, de Michael Connelly. Os ensaios filosóficos *“L'intrus”*, de Jean-Luc Nancy, e *“Intimate Distances: fragments for a phenomenology of organ transplantation”*, de Francisco Varela, mostram, igualmente, que estar com o corpo de outro não é óbvio, o que, de acordo de Duverger e colaboradores (2005), coloca o sujeito entre a ficção e a realidade. Vamos (2010) sublinha ao afirmar que, enquanto o pensamento racional ressalta que o órgão já não é de qualquer valor para o seu dono, mas de potencial benefício para o destinatário, o pensamento mágico sugere que as coisas não são tão simples.

Com o transplante, os recetores experimentam o espanto, o assombro, o “milagre” da medicina (Sharp, 1995; Schwering, 1999; Gueniche, 2000; Duverger e colaboradores, 2005; Laforêt, 2008b), o que os leva a crer na possibilidade, nunca antes imaginada, de transformar a morte e a dor em vida e esperança: da morte do dador brota o destinatário ressuscitado que, sob quaisquer outras circunstâncias médicas, teria morrido (Sharp, 1995). A incorporação do órgão doado dá, assim, origem à sensação de ter “renascido” ou de ter “recebido um novo sopro de vida”, ao sentimento permanente de ser renovado ou curado (Bunzel, Schmidl-Mohl, Grundbock & Wollenek, 1992; Sharp, 1995; Schwering, 2001). Gueniche (2000) radicaliza esta sensação ao afirmar que alguns doentes encaram o enxerto como um verdadeiro renascimento: aceite o órgão doado é como se tivesse recebido uma nova vida e é como se tivesse a impressão de ser um outro (Gueniche, 2000)^{2,3}. Duverger e colaboradores (2005) e Laforêt (2008b) concordam, ao considerar o transplante como um retorno ao poder, uma ressurreição, uma redenção. Renascer é, por conseguinte, o idioma dominante que os transplantados usam para expressar as suas transformações, descrevendo-as como resultados miraculosos suportados pela sofisticada tecnologia médica (Sharp, 1995).

Desta incorporação do corpo-outro surge uma nova categoria de estranheza, a

² Esta descrição corresponde à descrição feita por Consoli & Baudin (1996) e Guenighe (2000) da síndrome de Lázaro. A Síndrome de Lázaro é descrita como o retorno espontâneo da circulação após tentativas frustradas de reanimação. Ocorrências desta síndrome são raras e as causas não são bem compreendidas. O termo foi cunhado a partir da história de Lázaro, que foi ressuscitado por Cristo quatro dias após sua morte (Adhiyaman, Adhiyaman & Sundaram 2007)

³ De acordo com Gueniche (2000) e Duverger e colaboradores (2005), esta visão de (re)nascimento ou de ressurreição pode constituir uma defesa drástica contra a angústia da morte, deixando espaço para as fantasias de onnipotência e para os sonhos de vida eterna.

estranheza que decorre dessa forma de ser desnatural. Entre a fisiologia e a tecnologia, Nancy (2000), por exemplo, refere que o seu corpo se inscreve nestes dois registos inseparáveis e, simultaneamente, transformadores: “*C’est ce qui me guérit qui m’affecte ou qui m’infecte, c’est ce qui me fait vivre qui me vieillit prématurément*”⁴(p. 41). A sobrevivência obriga, então, o filósofo a conviver com o estranho – que denomina de “*l’intrus*”⁵ – que ganha proporções fenomenais dentro de si e que lhe provoca um desconcerto e um desassossego em sua intimidade, uma desordem em seu corpo. Esta experiência do transplante confronta Nancy (2000) à sua nova condição – a condição pós-humana –, expressa pelas palavras de “transplantado”, “androide”, “morto-vivo”, o que o leva a ser um “*intrus dans le monde aussi bien qu’en soi-même*”⁶ (p. 45).

Trata-se de uma experiência pessoal transformadora, da ordem do indizível, do limiar do pensável e do comunicável, presente no discurso de muitos doentes quando referem que tem de se viver para se compreender (Fellous, 2005). Varela (2001) personifica-a, afirmando que “*one can say that the whole is so impossible to enunciate in its totality that we can grapple with it only as a metaphor, as that which speaks the unsayable and the apophatic*”⁷ (p. 266).

A esse respeito, Grand e colaboradores (2005) referem que o enxerto é uma violência real perpetrada contra a pessoa e põe em causa os próprios fundamentos da identidade. Le Breton (2007) ratifica, quando afirma que “*l’organe étranger introduit une brèche dans le réel et dans l’image du corps: les limites personnelles se dissolvent et subissent les assauts du fantasme. Le greffé sent en lui une présence étrangère, trace persistance d’un autre homme*”⁸ (p. 419).

Com efeito, qualquer coisa de inquietante se revela: a exérese do órgão falido e, portanto, a perda permanente de uma parte de si; o transplante de um órgão

⁴ “É o que me cura e que me afeta ou infeta, é o que me faz viver e envelhecer prematuramente”.

⁵ “O intruso”.

⁶ “intruso no mundo, bem como a si mesmo”.

⁷ “Pode-se dizer que o todo é tão impossível de enunciar em sua totalidade que só podemos lidar com ele como uma metáfora, como aquilo que fala do indizível e do apofático”.

⁸ “o órgão estrangeiro introduz uma brecha no real e no imaginário do corpo: os limites pessoais dissolvem-se e sofrem os assaltos da alucinação. O enxertado sente em si uma presença estrangeira, um traço persistente de outro homem”.

proveniente de um cadáver; o processo de acolhimento em seu corpo desse órgão e a relação psicológica com a pessoa falecida, criam um sentimento de ansiedade que é transformado num sentimento de inquietante estranheza⁹ (Schwering, 1999; Gueniche, 2000; Stora, 2005; Le Breton, 2008), numa perturbação da identidade (Sharp, 1995; Laforêt, 2008a; Le Breton, 2008) ou numa ameaça à individualidade (Gueniche, 2000). A irreparável transferência do órgão de um corpo para o outro pode, desta forma, provocar no recetor o sentimento de ser alterado, despersonalizado, transformado ou possuído pelo dador (Alby & Baudin, 1994; Sharp, 1995; Gueniche, 2000; Laforêt, 2006; Le Breton, 2008; Schwering, 2014b), isto é, de ser um estranho, um outro a si mesmo (Schwering, 1999; Gueniche, 2000; Stora, 2005) ou de não se pertencer (Grand e colaboradores, 2005).

A pessoa passa a perceber-se como um duplo e a referência ao outro (ao dador) pode causar, de acordo com Laforêt (2006), sentimentos diversos como dependência, rejeição, reconhecimento ou sentimento de intrusão. Gueniche (2000), Stora (2005), Pandoula-Kafchitsas & Grann (2010) documentam, ainda, a ocorrência de depressão, ansiedade de fragmentação, ansiedade de castração, despersonalização, síndrome de Cotard¹⁰, delírios de fusão entre o eu e o outro, e delírios de perseguição ou de imortalidade.

Assim, e de acordo com Matos (2009), o sentimento de estranheza no recetor e a condição de estraneidade conferida ao órgão transplantado são as cores da paisagem interna ou, numa outra metáfora, o clima do psicoestado, retratado por Varela (2001) quando afirma *“I was not alone any more in my spontaneous representation of myself: there was the donor, that other X whose path had ended one afternoon somewhere in Marseille”*¹¹ (p. 266) ou *“I have, in fact, become another never entirely re-done after being so meticulously undone”*¹² (p. 270).

⁹ O sentimento de inquietante estranheza corresponde, de acordo com Gueniche (2000), à sensação de não se reconhecer, à perda do sentimento de unidade, à rutura da fronteira entre o eu e o mundo exterior.

¹⁰ A síndrome de Cotard, também designada de delírio de Cotard, síndrome do cadáver ambulante, delírio niilista ou delírio de negação, é uma síndrome rara de fundo psicológico onde a pessoa acredita estar morta. Também pode acreditar que os seus órgãos internos estão podres ou em processo de apodrecimento (Debruyne, Portzky, Van den Eynde & Audenaert, 2009).

¹¹ “Eu não estava mais sozinho na minha representação espontânea de mim: havia o doador, aquele outro X cujo caminho tinha terminado numa tarde em algum lugar em Marselha”.

¹² “Eu, de fato, me tornei outro nunca inteiramente re-feito depois de ser tão meticulosamente desfeito”.

Após a cirurgia, os recetores podem sentir que não são pessoas inteiras. Existe, frequentemente, o sentimento de que o dador falecido sobrevive através do hospedeiro. O órgão prolonga a vida da pessoa falecida através do prolongamento da vida de quem o recebeu (Schwering, 1999): "*Porquê que as pessoas doam? Para que a pessoa continue a viver, caso contrário, porquê doar?*" (Fellous; 2005)¹³. Neste sentido, Mauss (2008) refere que a coisa recebida não é uma coisa inerte, pois aceitar qualquer coisa de alguém é aceitar qualquer coisa da sua essência espiritual, da sua alma. A coisa transmitida está, com efeito, carregada de individualidade, a do dador. Fox (2009) reforça, dizendo que "*«o espírito do elemento oferecido» e recebido está «vivo e frequentemente personificado» e cria uma espécie de ligação especial entre o dador e o receptor*" (p. 492).

Consoli & Baudin (1996) e Stora (2005) falam da possibilidade de o recetor conceber a ideia de uma vivência partilhada, isto é, de viver com o dador no mesmo corpo dando origem a fantasias de acompanhamento. As fronteiras orgânicas ficam, assim, esmagadas pela influência imaginária do órgão-outro e diz-se, de acordo com Le Breton (2008), que o doente transplantado "está casado" com o seu enxerto; ele coabita nele, transformando-se num companheiro enterrado em si. Laforêt (2006) e Schwering (2014b) exacerbam esta ideia ao defender que o acolhimento em si de um órgão estranho pode fazer renascer o tabu do canibalismo, presente em alguns recetores quando verbalizam a sensação de "se fundirem" com o seu dador (real ou imaginário) e de serem, gradualmente, contaminados (Le Breton, 2008), invadidos (Laforêt, 2007), colonizados ou capturados por ele (Schwering, 1999).

Fragmento de um outro, o órgão recebido alimenta fantasmas sobre a identidade do dador e sobre a "gravidez" em si das características desse estrangeiro que se tornou para a vida um hóspede (Le Breton, 2008). Esta sensação de ser contagiado pelas características do dador pode criar fantasmas de identificação, fenómeno que Swazey & Fox (1992) cit. por Fox (2009) designam de "antropomorfização" do presente: o estatuto do órgão enxertado vai muito além da sua função biológica, pois ele é investido de uma antropomorfização, na medida em que

¹³ Uma mãe que havia doado os órgãos de seu filho falecido verbaliza: "*Ele vive em qualquer lugar, ele ouve, vê, mesmo em pequenos pedaços, ele vive*" (cit. por Fellous, 2005).

a sua mera presença representa o seu ex-proprietário, o que favorece a evocação da sua memória¹⁴. Matos (2009) refere que “o órgão incorporado é sentido como diferente – outro que não o meu (que foi perdido), de origem e natureza diversa da minha, alheia; com a marca de uma identidade outra, de uma alteridade” (p. 485), experimentado, frequentemente, como estranho e inquietante, derivado que é, em regra, de um desconhecido que morreu. Varela (2001) reafirma “*It’s death’s trace, which never lets me slip by this memory that is not a memory, but rather a feeling of recognition of its presence, of an inevitable guest whose movements are way beyond anything within my reach*”¹⁵ (p. 270).

Gueniche (2000) defende que no transplante a identidade do dador é, desta forma, preservada, na medida em que o enxerto não é vivido por aquilo que ele é (um órgão), mas como a representação simbólica de um outro ser humano. O que é incorporado “*n’est pas seulement une substance, un aliment ou un organe provenant de l’autre (le lait maternel, le sein, le foie) mais la personne de l’autre toute entière, ses attributs, ses affects*”¹⁶ (*idem*, p. 90), o que indica que o dador, renascido para a vida através do corpo do recetor, perde e, consequentemente, empresta algo de sua identidade, de seus segredos, da sua saúde (Alby & Baudin, 1994; Varela, 2001; Schwering, 2014b). Assim, muitos recetores de órgãos debatem-se com a sensação obsessiva de que algumas das características morais, psíquicas, sociais, culturais e físicas do dador são transferidas juntamente com o órgão para o seu corpo (Bunzel e colaboradores, 1992; Sharp, 1995; Joralemon, 1995; Consoli & Baudin, 1996; Gueniche, 2000; Fox, 2009; Schwering, 2014b). Certas características do dador como, por exemplo, a idade, o sexo, o estado civil (Bunzel e colaboradores, 1992; Joralemon, 1995; Le Breton, 2008; Laforêt, 2008a; Wainwright, 2011) ou a filiação cultural e religiosa (Schwering, 2014b) aparecem como preocupação comum entre as pessoas transplantadas, constituindo uma rutura simbólica com a sua identidade¹⁷.

¹⁴ O enxerto torna-se, de alguma maneira, como refere Schwering (1999), a sede póstuma do dador.

¹⁵ “É o traço da morte, que nunca me deixa escapar por esta memória que não é uma memória, mas sim um sentimento de reconhecimento da sua presença, de um convidado inevitável cujos movimentos estão muito além de qualquer coisa ao meu alcance”.

¹⁶ “não é somente uma substância, um alimento ou um órgão proveniente de outro (o leite materno, o peito, o fígado), é também uma pessoa-outra completa, inteira, com os seus atributos, as suas influências”.

¹⁷ Bunzel e colaboradores (1992), Consoli & Baudin (1996) e Duverger e colaboradores (2005) defendem que a identidade sexual é, muitas vezes, questionada sobre um plano imaginário, como

Toda esta vivência abismal, a que Gueniche (2000), Houssin (2000), Varela (2001), Wainwright (2011) denominam de aventura física e metafísica, transforma o eu em algo incerto:

*On ne se reconnaît plus: mais «reconnaître» n'a plus de sens. On n'est, très vite, qu'un flottement, une suspension d'étrangeté entre des états mal identifiés, entre des douleurs, entre des impuissances, entre des défaillances. Se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté ou une opacité: c'est à travers de mal, ou bien la peur, ce n'est plus rien d'immédiat*¹⁸ (Nancy, 2000, p. 39).

Surge, consequentemente, do transplante um estranho acoplamento do órgão-como-dador com o recetor (Sharp, 1995) e inventa-se uma identidade de um novo tipo até então impensável nas sociedades modernas avançadas (Fellous, 2005; Sharp, 1995). O homem refabricado, quimera, criado pela medicina avançada, deve integrar o enxerto no curso de sua história e, também, negociar com o olhar admirado ou assustado daqueles que o veem como um "sobrevivente da vida após a morte" (Alby & Baudin, 1994).

2. A integração do outro em si

Corpo e pessoa constituem um único indivisível. Na filosofia moral da nossa sociedade, a pessoa não é concebida como o resultado de uma adição; a sua dignidade implica a ideia de um todo, de indivisibilidade, que sugere uma identidade unificada, uma singularidade indisponível, inviolável (Fellous, 2005). Nancy (2004) refere que o corpo é material, é denso, é impenetrável; se o penetramos o deslocamos, o rasgamos, o esburacamos. Desta forma, o eu corresponde ao sentimento de unidade, coerência, estabilidade e permanência no tempo, o que permite ao indivíduo reconhecer-se de um momento para outro, em relação a si

fantasia de um dador de outro sexo e a aquisição de suas características sexuais. Nancy (2000) experimenta esta inquietude ao descrever-se como uma corporalidade estranha, bissexual e sem idade porque sobrevive com um coração de uma mulher vinte anos mais jovem.

¹⁸ “Já não se reconhece mais: mas «reconhecer» não tem mais sentido. Passa-se, muito rapidamente, a uma hesitação, a uma suspensão de estranheza entre estados mal identificados, entre dores, entre impotências, entre falhas. Referir-se a si mesmo torna-se um problema, uma dificuldade ou uma opacidade: é através do mal, ou do medo, e já não é nada mais de imediato”.

mesmo e em relação aos outros (Gueniche, 2000). Neste paradigma, torna-se pouco evidente assistir à implantação de um órgão estranho num espaço que é o corpo-próprio, no entanto, o transplante de órgãos ocorre como a única opção terapêutica para tratar certas insuficiências ou falências orgânicas que conduzem à morte.

Apesar do doente poder "esquecer" que transporta um órgão-outro graças à medicação imunossupressora, o órgão transplantado é uma adição à unidade cuja assimilação total é impossível, na medida em que o carácter único do genoma não permite acomodar o que é geneticamente diferente de si (Joralemon, 1995; Grand e colaboradores, 2005; Fellous, 2005). A linha compartilhada pelo recetor e o órgão doado coincide, tal como referem Fellous (2005), Stora (2005) e Esposito (2005), com a frente de combate de dois sistemas imunitários contrapostos, cada um empenhado em rejeitar o outro e, ao mesmo tempo, em não se deixar rejeitar. O organismo transforma-se, assim, numa quimera, num híbrido e é palco de uma autêntica guerra¹⁹, cuja disputa pode comprometer a sobrevivência do recetor (Esposito, 2005).

Compreende-se, desta forma, que a saúde e a sobrevivência estão, diariamente, ofuscadas pelo medo da rejeição imunológica do órgão recebido. O mesmo torna-se morada do estranho, resguardando uma outricidade que só pode ser apropriada pela imunossupressão como, por exemplo, a ciclosporina que Varela (2001) designa de bengala ou extensão pela qual sente o mundo e que compara ao efeito de napalm utilizado na guerra. No caso de Nancy (2000), a rejeição aguda - do coração transplantado, descrito como expulso, cuspidor, vomitado - foi tratada com uma imunoglobulina extraída do soro de coelho (imunoglobulina antitimócito T), que o faz sentir "acolhido" neste seu "segundo nascimento", que não é propriamente fisiológico, mas tecno-fisiológico. Neste processo de inativação imunológica pela imunossupressão, o corpo, com o propósito de durar, expõe-se ao que está fora para salvar o que, todavia, está dentro (Esposito, 2005), o que dilui, no parecer de Esposito (2005), de Duverger e colaboradores (2005) e de Fellous (2005), a ideia do limite identitário, a diferença entre o mesmo e o outro, o dentro e o fora, o interior e o exterior.

¹⁹ Esta função do sistema imunitário, caracterizada por uma atenção obsessiva dos limites identitários, pelo medo fóbico do contágio por potenciais infiltrados e potencial risco de "fusão" com esses entes heterogêneos, e pela renovação permanente das barreiras defensivas, é descrita numa formulação agressivamente militar (Esposito, 2005).

Neste sentido, o transplantado vê, por vezes, o órgão recebido como um presente envenenado, na medida em que, não sendo apenas a amputação de uma parte do seu corpo para receber o órgão-outro, implica uma imunossupressão severa e prolongada, isto é, uma metamorfose interior, tal como refere Le Breton (2008), ou uma diminuição da identidade biológica, nas palavras de Varela (2001). Nancy (2000) corrobora, afirmando no seu ensaio que a *“identité vaut pour immunité, l'une s'identifie à l'autre. Abaisser l'une, c'est abaisser l'autre”*²⁰ (p. 33).

Em toda esta vivência há uma desapropriação e uma desidentificação; a condição de transplantado arrasta, assim, o doente para um sentimento alienígena de posse, para um sentimento de não existência, como se a vida lhe tivesse sido retirada e substituída por uma nova condição frágil e vulnerável (Varela, 2001). O transplante fratura o eu unificado e coerente, e confronta o doente à imagem traumatizada do seu corpo: corpo defeituoso, corpo insuficiente, corpo mutilado, corpo fragmentado, corpo enxertado (Duverger e colaboradores, 2005). Nancy (2000) concorda quando diz que

*d'un même mouvement, le «je» le plus absolument propre s'éloigne à une distance infinie (où passe-t-il? en quel point fuyant d'où proférer encore ceci serait mon corps?) et s'enfonce dans une intimité plus profonde que toute intériorité (la niche inexpugnable d'où je dis «je», mais que je sais aussi béante qu'une poitrine ouverte sur un vide ou que le glissement dans l'inconscience morphinique de la douleur et de la peur mêlées dans l'abandon). Corpus meum et interior intimo meo, les deux ensemble pour dire très exactement, dans une configuration complète de la mort du dieu, que la vérité du sujet est son extériorité et son excessivité: son exposition infinie. L'intrus m'expose excessivement. Il m'extrude, il m'exporte, il m'exproprie*²¹ (p. 42).

A dependência física de um órgão-outro para viver instaura, no parecer de Laforêt (2008a), uma rutura no narcisismo da pessoa, ferindo-o: a sua existência dependente da existência de um outro o que acentua a vulnerabilidade do indivíduo e

²⁰ “Identidade corresponde à imunidade, uma se identifica com a outra. Diminuir uma é diminuir a outra”.

²¹ “De um mesmo movimento, o «eu» como absolutamente próprio se afasta a uma distância infinita (onde passa ele? Em que ponto fugidio a partir do qual ainda se pode pronunciar que este é o meu corpo?) e se afunda numa intimidade mais profunda do que toda a interioridade (o nicho inexpugnável onde eu digo «eu», mas que eu sei também escancarado num peito aberto sobre um vazio ou no deslizamento para o inconsciente morfínico da dor e do medo, misturado com o abandono). *Corpus meum* e *interior intimo meo*, os dois juntos para dizer exatamente, numa configuração completa da morte de deus, que a verdade do sujeito é a sua exterioridade e a sua excessividade: sua exposição infinita. O Intruso me expõe excessivamente. Ele me extruda, me exporta, me expropria”.

destrói a confiança em si (Alby & Baudin, 1994; Gueniche, 2000; Stora, 2005; Le Breton, 2008). A incorporação de um órgão-outro, ao instaurar uma rutura no plano biológico, pode, da mesma forma, ter reverberações na individualidade ontológica, transformando-a em sua natureza, pois, como sublinham Grand e colaboradores (2005), a individualidade não é apenas biológica, ela se estende muito para além dela.

Matos (2009) refere que *“o self central, ou nuclear, relaciona-se com o órgão transplantado como um objeto estranho e enigmático – atraente à superfície, pelo dom da vida que promete, e inquietante na profundidade, pelo indecifrável eventualmente maligno que encerra”* (p. 486). Assim, *“objecto divalente, vai ser questionado: ora maligno, temido e rejeitado, atacado ou enquistado; ora benigno, amado aceite e atraído como habitante da constelação objectal do mundo interno”* (ibidem). Assiste-se a uma ambivalência de sentimentos entre o desejo, a admiração e a homenagem do órgão recebido e a sua rejeição e temor pela estranheza que transmite (Schwering, 2014b). Não é, então, de estranhar que a perda de um órgão e a sua substituição por um outro proveniente de um dador desconhecido e falecido possa ter repercussões intrapsíquicas (Bunzel e colaboradores, 1992; Gueniche, 2000; Stora, 2005; Le Breton, 2008; Vamos, 2010; Schwering, 2014b)²², constituindo-se numa ameaça para a integridade subjetiva, criando uma crise pessoal e a necessidade de uma remodelação identitária (Stora, 2005; Le Breton, 2008).

Aceite que o novo órgão não é de todo psicologicamente inerte, Bunzel e colaboradores (1992), Gueniche (2000), Stora (2005) e Le Breton (2008) enfatizam a necessidade de um transplante psicológico ou imaginário sob o orgânico ou, nas palavras de Schwering (2001), de uma incorporação psíquica do órgão-outro. Contudo, o processo de integração psicológica do órgão-outro é longo e complexo e realiza-se de forma progressiva e descontínua (Gueniche, 2000; Duverger e colaboradores, 2005; Stora, 2005).

Este processo comporta um trabalho de luto pelo órgão doente perdido e

²² Bunzel e colaboradores (1992), Joralemon (1995) e Gueniche (2000) afirmam que médicos e pesquisadores notaram um interessante paralelismo entre a rejeição imunológica do tecido estranho e a rejeição psicológica vivida por alguns doentes quando tentavam ajustar-se ao fato de possuírem órgãos-outros enxertados. Os psiquiatras Frierson & Lippman (cit. por Sharp, 1995) descrevem, por exemplo, o doente transplantado como sendo uma espécie de quimera mitológica e diagnosticam-lhe a "síndrome de Frankenstein" quando revelam ansiedade por reunir partes corporais de outras pessoas.

correspondente aceitação, através da alienação, de que esse órgão se torna perigoso para a vida, seguida da reconstrução do seu esquema corporal pela integração do órgão-outro saudável (Gueniche, 2000). Matos (2009) confirma ao definir o luto como um trabalho de despedida que, à superfície, se realiza por uma desafereção emocional da representação do perdido com investimento do substituto, no duplo sentido do desinvestimento da perda e investimento da conquista.

Gueniche (2000) identifica três fases na aceitação psíquica do órgão-outro. Na primeira fase – incorporação do órgão-outro –, o órgão transplantado é vivido como um corpo estranho e evocado como “um órgão”. Na segunda fase – integração do transplante na imagem corporal –, a incorporação é parcial e os transplantados têm a tendência para o aludir como “o órgão”. Por fim, a terceira fase – apropriação do enxerto –, concerne à sua aceitação na consciência de si e, neste caso, os doentes referem-se a ele como “o meu órgão”. Um estudo realizado por Vamos (2010) é consentâneo ao revelar que numa amostra de 722 doentes, submetidos a transplante de coração, pulmão, fígado e rins, 62% consideravam o órgão recebido como próprio e pertencente ao seu corpo, 37% afirmavam que era um órgão externo mas pertencente ao seu corpo e para 1%, o enxerto era um órgão externo que não fazia parte do seu corpo.

Neste processo psicológico de transformação adaptativa à nova condição existencial, os doentes desenvolvem interpretações diferentes do órgão-outro. Fellous (2005) defende que, para alguns doentes, a cirurgia não causará nenhum problema porque situam a personalidade no cérebro e, como tal, não podendo este ser trocado ou enxertado, a incorporação de um outro órgão não altera a coerência do eu. Neste caso, a especificidade do órgão transplantado é negada por um processo de despersonalização: os doentes transplantados tentam imaginar a pessoa falecida da qual herdaram o órgão - um homem, uma mulher, um jovem, um idoso – e, não tendo afirmado o caráter do outro, despersonalizam o órgão, a troca. O que foi doado é da ordem do humano, mas não é uma vida singular: a pessoa falecida transmitiu "a vida" e não doou a "sua vida" (Fellous, 2005)²³. O órgão recebido é, então, reduzido a uma

²³ Este processo de despersonalização é considerado por Bunzel e colaboradores (1992) e Gueniche (2000) como um mecanismo de defesa em forma de negação, necessário para dissipar o medo, a ansiedade ou outros efeitos psicológicos desagradáveis do transplante.

peça mecânica, a uma peça de reposição que foi adicionada para corrigir uma deficiência (Consoli & Baudin, 1996; Fellous, 2005).

Para outros doentes, a questão surge na identidade dos órgãos próprios: se os órgãos não são o sujeito, a verdade é que o sujeito não pode existir sem eles, sendo eles, desta forma, os titulares da sua identidade. Nesta interpretação, os doentes desenvolvem uma posição no modelo de uma adoção (Fellous, 2005), comparando o enxerto a um filho (Consoli & Baudin, 1996; Pandoula-Kafchitsas & Grann, 2010). Neste sentido, o órgão é adotado em segredo e com autodeterminação: o recetor aprisiona o enxerto, palpa-o, chama-o através da participação na vida diária, humaniza-o, tomando-o em sua subjetividade. Assim, e de acordo com Gueniche (2000), Schwering (2001), Pandoula-Kafchitsas & Grann (2010) e Schwering (2014b), alguns doentes associam o transplante a fantasias de parentalidade, maternidade, gravidez e adoção²⁴. Embora concebido como um componente parcial, o órgão enxertado é, portanto, investido e protegido pela pessoa que continua a viver até o enxerto o permitir (Fellous, 2005; Pandoula-Kafchitsas & Grann, 2010), e é declarado como próprio e não de outro (Fellous, 2005).

A maneira pela qual ocorre a aceitação/integração mental e emocional do enxerto depende de alguns fatores. Sharp (1995) e Gueniche (2000) concordam entre si ao afirmar que a origem ou fonte do órgão é um fator condicionante. Neste caso, a relação psicológica ou social entre dador e recetor difere consoante o dador seja vivo e conhecido ou cadáver anónimo. A doação em família parece ser muito mais harmoniosa porque o órgão doado acaba por circular no seio familiar, figura de um corpo único com uma identidade genética comum (Fellous, 2005). Além disso, essas doações são mais simbólicas porque são acompanhados de profundas palavras trocadas entre as partes e um desejo de vida é claramente formulado a partir de um

²⁴ Varela (2001) descreve que o despertar da cirurgia e o frenesim de vigilâncias médicas e de enfermagem lhe sugerem a sensação de carregar “um outro em mim”, um fígado desconhecido implantado no seu abdómen que lhe lembra o estado de gravidez. Pandoula-Kafchitsas & Grann (2010) apresentam o exemplo de uma doente transplantada que, como uma mulher grávida que observa os movimentos do feto, descreve com um sorriso que, às vezes, quando está deitada numa determinada posição, parece sentir o enxerto: “quando estou deitada para esse lado, eu sinto que algo está lá...”. Neste contexto, Gueniche (2000) defende que tudo se passa como se o transplante fosse uma inseminação artificial e o enxerto o feto.

dador para um recetor. No entanto, Alby & Baudin (1994) e Sharp (1995) referem que apesar de os transplantes no seio familiar poderem ser mais suportáveis, são suscetíveis de gerar nos outros membros da família um conjunto complexo de emoções que podem oscilar entre o amor e o ódio e podem, igualmente, reativar conflitos, nomeadamente sobre os limites que definem o proprietário do órgão, existindo a possibilidade do dador insistir em seu direito de proteger o órgão oferecido. No caso de se tratar de um dador anónimo tal não ocorre, mas o contra-dom está comprometido o que aumenta as dificuldades de integração do novo órgão (Stora, 2005).

O peso simbólico do órgão, fator mencionado por Sharp (1995), Joralemon (1995), Duverger e colaboradores (2005) e Laforêt (2008a, 2008b), exerce também um efeito profundo na integração emocional do órgão e na potencial transformação da identidade do recetor. Na nossa cultura, existe para cada órgão uma variedade de metáforas associadas que conduz a várias respostas padronizadas entre os profissionais de saúde, os recetores, os familiares, os amigos e conhecidos. O rim, por exemplo, está associado ao poder e à sexualidade; o fígado ao mito de Prometeu e, conseqüentemente, à sede de ambição, à coragem, à força e à cólera (Consoli & Baudin, 1996; Grand e colaboradores, 2005; Le Breton, 2008). O coração está relacionado ao carácter, à inteligência, à intuição e à afetividade (Bunzel e colaboradores, 1992; Grand e colaboradores, 2005; Stora, 2005; Le Breton, 2008). É o centro do amor, da paixão e, para muitos, da alma, enquanto que os pulmões são o sopro da vida, o ritmo (Sharp, 1995; Le Breton, 2008). Com a transplantação destes órgãos, alguns doentes podem sentir-se, por exemplo, mais gentis com o coração de uma mulher ou mais rejuvenescidos e mais fortes com os pulmões de um jovem (Sharp, 1995). Ambos são audíveis e fisicamente perceptíveis já que, facilmente, o doente está ciente do seu batimento cardíaco ou dos seus movimentos respiratórios. Os doentes submetidos a transplante cardíaco estão mais propensos a sofrer esta perda (Sharp, 1995), justamente porque o coração, como um órgão vital, é parte fundamental do eu simbólico, o que provoca, de acordo com Bunzel e colaboradores (1992), um massivo insulto narcisista e um stress incomparável.

Em essência, o doente transplantado experimenta uma reconstrução ou transformação de si, uma vez que, tal como referem Sharp (1995) e Le Breton (2008),

os nossos corpos são fundamentais para a nossa identidade. Desta forma, o doente terá que reconstruir o seu eu e nele integrar partes corporais que antes pertenciam a outras pessoas. Só incorporando com sucesso o outro, o doente é capaz de aceitar o órgão transplantado como uma parte de si mesmo.

3. A dádiva e a dívida

Em Portugal, a doação de órgãos é gratuita e anónima. O recetor não conhece a identidade da pessoa que doou, proibindo assim qualquer tipo de retorno para o segundo. A figura do dador alivia, no entanto, a angústia do doente que está perante a experiência de finitude e, em resposta, o sentido de reconhecimento e/ou gratidão é quase omnipresente nos doentes que são submetidos ao transplante (Sharp, 1995; Gueniche, 2000; Laforêt, 2008a; Wainwright, 2011; Schwering, 2014b).

Esta troca de órgãos, mais do que corporal, tem sido definida como uma transfusão de vida (Stora, 2005), uma “dádiva de vida” (Sharp, 1995; Joralemon, 1995; Gueniche, 2000; Fox, 2009; Vamos, 2010; Wainwright, 2011) ou como um dom que Varela (2001) assemelha ao dom de Deus, também sentido por Nancy (2000)²⁵. A frase eufemística “dádiva de vida” que inspira a doação, inclui, de acordo com Sharp (1995), um ou mais dos seguintes argumentos:

- A dor da morte de um ente querido é aliviada se os familiares souberem que estão a ajudar alguém (argumento do altruísmo);
- Através da doação será dada ao recetor a oportunidade de viver uma vida mais longa, mais saudável e, portanto, mais produtiva (argumento do humanitarismo);
- Apesar da morte do ente querido, ele poderá “viver” (ou, no caso da doação do coração ou dos pulmões, literalmente “pulsar” ou “respirar”) noutra corpo. A doação poderá, assim, permitir que a “essência da vida” habite em outro corpo (argumento da imortalidade).

²⁵ Nancy (2000) refere que o coração transplantado não foi uma oferta, foi uma dádiva que foi “retirada” pela morte e que vem do nada para o seu corpo, o que produz uma experiência irrepresentável ou não inteiramente representável e que o faz refletir sobre como é viver com o dom da vida e a morte do outro.

Fox (2009) defende que a doação de órgãos é um poderoso atributo psicológico, social, cultural e existencial de uma “troca de presentes”. Trata-se, no entanto, de uma troca desigual, pois a “dádiva de vida” a partir de cadáveres está saturada com a morte (*idem*), significando a possibilidade de uma rede onde vida e morte estão compartilhadas (Le Breton, 2008), onde a vida se conecta à morte, onde o “*l'incommunicable communique*”²⁶, nas palavras de Nancy (2000, p. 30).

Mauss (2008) refere que, no contexto de dádiva, a obrigação de retribuir dignamente é imperativa e que a sua não retribuição torna ainda inferior aquele que a aceitou, sobretudo quando é recebida sem espírito de retorno. No caso do transplante de órgãos, a unilateralidade da doação, caracterizada pela relativa ausência de equivalência, igualdade e equilíbrio (Schwering, 2014a), provoca um sentimento de gratidão que o recetor nunca poderá expressar por uma forma de retribuição (Laforêt, 2008a), tornando-se suficiente para gerar um sentimento de dívida infinita (Gueniche, 2000; Le Breton, 2008; Schwering, 2014a; Schwering, 2014b). Este sentimento de endividamento é, por vezes, acompanhado por um sentimento de culpa (Bunzel e colaboradores, 1992; Alby & Baudin, 1994; Sharp, 1995; Consoli & Baudin, 1996; Gueniche, 2000; Grand e colaboradores, 2005; Stora, 2005; Laborêt 2006, 2007, 2008b; Le Breton, 2008; Fox, 2009; Wainwright, 2011; Schwering, 2014b), de tristeza e desconforto (Sharp, 1995), de vergonha (Bunzel e colaboradores, 1992), de indignidade (Gueniche, 2000) e de remorso (Laforêt, 2006) por, secretamente, se desejar a morte de outra pessoa (enquanto se está na lista de espera) ou por se ter desfrutado da morte de outro, isto é, por ser o “escolhido” para viver enquanto outro foi escolhido para morrer (Fellous, 2005; Duverger e colaboradores, 2005; Laforêt, 2006; Vamos, 2010)²⁷.

Instala-se, no sentir do doente transplantado, uma ambiguidade entre a gratidão ao dador e a culpa por estar vivo em prejuízo da sua morte (Laforêt, 2008a).

²⁶ “o incommunicável comunica”.

²⁷ Schwering (2014b) refere ainda que podem coexistir sentimentos de má consciência ou de usurpação da vida de outro por permanecer como abutres ou aves agourentas capazes de causar a morte pelo simples fato de a desejarem. Gueniche (2000) reforça esta ideia ao referir que muitos doentes apresentam o desejo secreto de ocorrência de más condições climáticas por aumentarem a probabilidade de acidentes de viação e, conseqüentemente, a possibilidade de disponibilidade de órgãos para transplante; síndrome que a autora denomina de “síndrome do dia chuvoso”. Laforêt (2008b) refere que muitos doentes, por sua vez, consideram esse tipo de pensamentos sádicos.

Esta carga psicológica e moral é especialmente gravosa porque o presente - o órgão doado - é tão extraordinário que é inerentemente único, singular e não recíproco (Stora, 2005), ele é conjuntamente uma coisa e uma pessoa, tal como defende Sharp (1995), “(...) *the recipient perceives the organ as an unusual object, one whose nature is rich and varied: it is perceived simultaneously as a thing and as an other*”²⁸ (p. 377). Este tipo de doação, por criar uma assimetria estrutural entre os seus intervenientes, gera um vínculo bilateral e irrevogável, uma perpétua dependência entre dador e recetor (Mauss, 2008), um vínculo credor-devedor que os une de uma forma mutuamente acorrentada (Sharp, 1995; Joralemon, 1995).

Alby & Baudin (1994) referem que o carácter impagável desta dívida explica a persistência de um sentimento permanente de insatisfação e de desilusão em relação ao presente doado, sujeitando os recetores a uma dor psicológica profunda e persistente, fenómeno denominado por Fox (2009), citando Swazey & Fox (1992), de “tirania” do presente ou, nas palavras de Schwering (2014b), de poder de domínio do presente²⁹. Vamos (2010) reforça esta ideia ao dizer que o presente, descrito como uma força benevolente e útil, apresenta um potencial para se tornar destrutivo ou persecutório. Em última análise, como defende Schwering (2014a, 2014b), o presente varia de acordo com um *continuum*, cujos extremos são constituídos pelo presente com uma tonalidade positiva por um lado e o presente com uma tonalidade negativa ou como um veneno perigoso/presente envenenado por outro.

Numa tentativa de lidar com a assimetria deste tipo de doação, que contém em seu núcleo uma violência destrutiva, o doente cria fantasias de sacrifício (Fellous, 2005; Schwering, 2014a). Para Gueniche (2000) e Laforêt (2006), a morte brutal do dador desconhecido pode provocar no recetor a sensação de ter roubado uma parte

²⁸ “(...) o receptor percebe o órgão como um objeto incomum, cuja natureza é rica e variada: é percebida simultaneamente como uma coisa e como um outro”.

²⁹ Esta dívida hiperboliza-se com o anonimato do dador. Para lidar com a dor sentida por não poder manifestar, nominalmente, o seu agradecimento, alguns doentes questionam os seus cuidadores e outros investigam, colocando um anúncio no jornal, com o objetivo de se darem a conhecer à família. Mas é um processo que permanece inacabado pois o desejo de desvendar o segredo é ambivalente (Gueniche, 2000; Fellous, 2005). Imaginando o cenário de um reencontro, o que pode o recetor dizer? Por outro lado, o medo de dececionar a família que conserva o direito de olhar pelo órgão do seu parente, o medo de ser considerado como recetáculo do outro e o medo de ser acusado por sobreviver à custa do dador e de ser culpado pela sua mutilação criam sentimentos que perturbam o recetor (Sharp, 1995; Fellous, 2005; Vamos, 2010).

vital, o que facilita a aparição de fantasias e pesadelos como, por exemplo, o medo da punição e da retaliação. De igual forma e de acordo com Stora (2005) e Wainwright (2011), alguns doentes temem a vingança do morto e tentam reconciliar-se com ele através da introdução de rituais ocultos para se protegerem da rejeição do órgão ou sua recuperação por parte do dador.

O facto de o órgão provir de uma dádiva é, contudo, um poderoso estímulo na determinação da sobrevivência dos doentes porque todos expressam o desejo de estar à altura da doação que lhe fizeram (Alby & Baudin, 1994; Consoli & Baudin, 1996; Stora, 2005; Fellous, 2005; Laforêt, 2006)³⁰. Muitos são os doentes que endossam, voluntariamente, o papel de "herói" encarregado de cuidar do órgão enxertado. É necessário, porém, e de acordo com Laforêt (2006), enfatizar os efeitos potencialmente perversos desta atitude, especialmente nas pessoas psicologicamente mais vulneráveis que perante a rejeição do enxerto sofrem, de uma forma imediata, a reativação e a intensificação da culpa.

³⁰ Fellous (2005) apresenta alguns relatos como exemplificativos do poderoso estímulo da dádiva: "*Eu sou o guardião de algo que alguém me confiou. Eu sou responsável, eu não quero fazer mal*", disse uma mulher transplantada; "*a melhor forma de dizer obrigado é ir para a frente, não me deixar deprimir, ele não fez isso para nada*", declara outra doente, ou "*meu marido não bebe por respeito a ele*", refere a cónjuge de um doente transplantado. Outro doente submetido a transplante de coração exprime-se desta forma: "*As pessoas que doam têm prazer em fazê-lo, mesmo sem conhecerem a pessoa para quem eles vão doar. E aqueles que recebem, sem conhecê-los, têm cuidado e fazem um bom uso do órgão recebido*".

CAPÍTULO 2

A MEDICINA E O ALOTRANSPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS

O alotransplante de progenitores hematopoiéticos é um procedimento terapêutico que consiste na infusão de células progenitoras hematopoiéticas provenientes de outrem, após a administração de quimioterapia, combinada ou não com radioterapia, com o objetivo de repovoar e substituir, total ou parcialmente, o sistema hematopoiético (Baltic & Bakitas, 2005; Shlomchik, 2007), e está indicado no tratamento de determinados processos patológicos hematológicos, oncológicos, imunológicos e metabólicos (Gratwohl, Baldomero & Sureda, 2012).

1. Imunologia e o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Todas as células e tecidos de um organismo têm marcadores (antigénios) na superfície da membrana celular que são característicos desse indivíduo e permitem ao organismo reconhecer os componentes como “próprio” e “não próprio”. Estes antigénios são denominados de antigénio leucocitário humano ou sistema HLA.

Ao contrário do que se passa nos transplantes de órgãos sólidos, no alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas os antigénios HLA são essenciais para o reconhecimento da histocompatibilidade, dada a sua expressividade nestas células precursoras da hematopoiese e a sua atividade imunológica (Manceñido, 2011a). Por este motivo, a seleção dos doadores baseia-se, quase exclusivamente, na seleção do HLA (Park & Seo, 2012) pois, de entre os fatores genéticos, este sistema é aquele que maior influência exerce no resultado do alotransplante (Tiercy, 2008; Shaw, Arguello, Garcia-Sepulveda & Madrigal, 2010; Pereira e colaboradores, 2010; Daniel-Johnson & Schwartz, 2011). A diferença na relação imunológica entre dador e recetor pode ser responsável pelo aumento da taxa

de complicações pós-transplante, constituindo-se como fator de risco para a ocorrência de falência de enxerto, DECH aguda, atraso na reconstituição imunológica e mortalidade (Martin, 1999; Tiercy, 2008; Pereira e colaboradores, 2010 e Park & Seo, 2012).

O sistema HLA, herdado de uma forma mendeliana, é determinado geneticamente por genes que se localizam no braço curto do cromossoma 6 (Tiercy, 2008; Shaw e colaboradores, 2010; Pereira e colaboradores, 2010; Shaw & Madrigal, 2012) e estão divididos na classe I, II e III, de acordo com a sua estrutura, função e distribuição nos tecidos. Os antígenos da classe I (A, B e C) e II (principalmente DR, DQ e DP) são os principais para a tipagem da histocompatibilidade.

Segundo Symons & Fuchs (2008), Tiercy (2008) e Manceñido (2011a), a probabilidade de ter um irmão compatível é de 25%, enquanto a probabilidade de ter um dador haploidêntico é de 50% (Tiercy, 2008). Devido ao alto polimorfismo destes antígenos, a probabilidade de dois indivíduos não aparentados possuírem os mesmos alelos HLA-A, B, C, DR, DQ e DP é extremamente baixa, isto é, de acordo com Manceñido (2011a), de 1 para 50.000-100.000. Esta possibilidade varia ainda, significativamente, de acordo com a origem racial e étnica do recetor, podendo oscilar entre os 60-70% para os caucasianos e 10-20% para as minorias étnicas (Symons & Fuchs, 2008).

A infusão de células progenitoras hematopoiéticas alogénicas transforma o recetor numa quimera por conter populações celulares derivadas de diferentes indivíduos da mesma espécie (Khan, Agarwal & Agarwal, 2004). Este fenómeno de coexistência em um mesmo organismo de células originárias de dois indivíduos geneticamente distintos é chamado de quimerismo (Khan e colaboradores, 2004; Martinez, 2011a).

Torna-se importante, então, após o alotransplante, definir se o novo sistema hematopoiético é de origem do recetor ou do dador (Vigorito & De Souza, 2009). Esta tarefa, denominada de análise de quimerismo, consiste na investigação da origem genotípica da hematopoiese, isto é, na análise qualitativa e quantitativa das células específicas do dador que se encontram no corpo do recetor (Talwar, Khan, Nityanand & Agrawal, 2007; Vigorito & De Souza, 2009; Hassan, Bonamino & Renault, 2010). Na

tabela 1 estão apresentados os diferentes tipos de quimerismo que podem ser encontrados nesta avaliação.

TABELA 1. Tipos de quimerismo

Tipo do quimerismo	Definição
Quimerismo completo	100% de células do dador
Quimerismo misto	5 a 95% de células do dador
Quimerismo <i>split</i>	Uma linhagem é de origem do recetor e a outra do dador
Microquimerismo	< 1% de células do recetor
Rejeição do enxerto	< 5% de células T do dador

Fonte: adaptado de Hassan e colaboradores (2010).

Foi demonstrado, entretanto, que a evolução do quimerismo pós-transplante é um processo dinâmico. Assim, um doente com quimerismo completo em um determinado período pode desenvolver mais tarde um estado de quimerismo misto e vice-versa. Nos casos de quimerismo misto, o grau de células autólogas pode aumentar ou diminuir, caracterizando um quimerismo crescente ou decrescente (Vigorito & De Souza, 2009, Hassan e colaboradores, 2010).

A monitorização do quimerismo permite prever o sucesso ou fracasso do alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas (Khan e colaboradores, 2004; Thiede, Bornhäuser & Ehninger, 2004; Talwar e colaboradores, 2007; Hassan e colaboradores, 2010), sendo um importante indicador de doença residual mínima/recaída da doença, de rejeição do enxerto ou DECH (Thiede e colaboradores, 2004; Khan e colaboradores, 2004). Pode ser útil, também, para decidir sobre terapias de recuperação do enxerto, bem como para induzir a remissão em doentes com rejeição do enxerto, recaída da doença ou DECH (Khan e colaboradores, 2004).

Ao contrário do sistema HLA, a incompatibilidade ABO desempenha um papel menor no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, isto é, não constitui uma barreira para o seu sucesso (Mueller, Stussi, Odermatt, Halter, Schanz & Seebach, 2006; Daniel-Johnson & Schwartz, 2011) porque os antígenos dos sistemas ABO e HLA são codificados por genes diferentes, sendo comum que os potenciais dadores

HLA totalmente compatíveis tenham incompatibilidade ABO (Daniel-Johnson & Schwartz, 2011). De acordo com Rowley, Donato & Bhattacharyya (2011), mais de 30% dos alotransplantes progenitores hematopoiéticos de dador aparentado e mais de 50% de dador não aparentado envolvem incompatibilidade ABO entre dador e recetor. Na presença de incompatibilidade ABO, os eritrócitos do dador podem ser removidos do enxerto antes do transplante, por forma a minimizar as reações secundárias da incompatibilidade. Após o alotransplante, o recetor irá, eventualmente, seroconverter-se no tipo sanguíneo do dador (Yu, Gao & Li, 2012).

2. Tipos de alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Quando se fala deste tipo de alotransplante é necessário especificar o tipo de dador, a origem das células precursoras da hematopoiese e as características do condicionamento (Alfaro & González, 2008).

A relação imunológica entre dador e recetor influencia profundamente o sucesso do alotransplante. Assim, e tendo em linha de conta esta relação, o transplante alogénico pode ser classificado em diferentes tipos, como se pode observar na tabela que se segue.

TABELA 2. Classificação do alotransplante de progenitores hematopoiéticos, de acordo com a relação recetor-dador

Tipo	Dador
Singénico	Dador gémeo idêntico com HLA <i>match</i> perfeito
Relacionado	Dador aparentado (irmão/irmã) HLA compatível
Não relacionado	Dador não aparentado HLA compatível
HLA <i>mismatch</i>	Dador aparentado ou não com uma identidade 6-8/10 ou inferior a 8/8
Haploidêntico	Dador aparentado com uma disparidade completa num haplótipo

Fonte: adaptado de Gluckman (2012).

De todos os potenciais dadores, o transplante de progenitores hematopoiéticos de um irmão HLA compatível é o que produz, geralmente, a melhor taxa de sobrevida

global e livre de progressão da doença (Baltic & Bakitas, 2005). Somlo (2006), Devergie (2008) e Remberger e colaboradores (2008) acrescentam outras características do dador que, isoladamente ou de forma associada, têm implicações na sobrevivência global, no intervalo livre de doença, na DECH aguda e crónica, no *engraftment* e na recaída, sendo elas: a idade, o status do citomegalovírus, a compatibilidade ABO, a raça, o sexo e a ocorrência de uma gravidez anterior.

O alotransplante de progenitores hematopoiéticos pode ser classificado, também, em função do local de colheita destas células. Existem, atualmente, três fontes disponíveis: a medula óssea, o sangue periférico e o sangue do cordão umbilical (Gluckman, 2012). A decisão por uma delas depende, de acordo com Demiriz, Tekgunduz & Altuntas (2012), de alguns fatores como, por exemplo, o tipo de doença, a fase da doença, a idade do doente, o tempo e a urgência do transplante, a compatibilidade HLA entre o recetor e o dador, a quantidade de células progenitoras hematopoiéticas e a experiência da unidade de transplantação.

A medula óssea surge como a fonte mais antiga de progenitores hematopoiéticos (Baron & Storb, 2004). A suspensão destas células é obtida através de múltiplas punções nas cristas ilíacas ou no esterno, sob o efeito de uma anestesia geral. É rica em células precursoras da hematopoiese, caracterizadas pela presença do antigénio de superfície CD34 e sua descendência já diferenciada, elementos estromais de suporte e outros componentes reguladores/auxiliadores como os linfócitos T (Somlo, 2006).

As células progenitoras hematopoiéticas estão, igualmente, presentes no sangue periférico, embora o seu número seja relativamente baixo – de 1% comparados com os 3-5% estimados da medula óssea (*idem*) –, contudo, o desenvolvimento de fatores de crescimento hematopoiéticos permite mobilizar as células da medula óssea e aumentar a sua concentração no sangue periférico (Baron & Storb, 2004; Vigorito & De Souza, 2009). A utilização destas células a partir do sangue periférico confere algumas vantagens comparativamente às da medula óssea, pois, devido ao menor tempo de maturação das células que circulam no sangue periférico, a recuperação hematopoiética de neutrófilos e plaquetas é mais rápida, entre 11º a 16º dia após o transplante, e duradoura (Baron & Storb, 2004; Somlo,

2006; Vigorito & De Souza, 2009; Demiriz e colaboradores, 2012). Vigorito & De Souza (2009) acrescentam que as células progenitoras hematopoéticas do sangue periférico, por apresentarem altos níveis de linfócitos T e células natural *killer*, podem ter a vantagem de promover o efeito de enxerto contra leucemia (GVL) diminuindo, assim, o risco de recidiva da doença, e a desvantagem de aumentar a frequência da DECH crónica (Baron & Storb, 2004; Vigorito & De Souza, 2009; Demiriz e colaboradores, 2012).

Outra fonte promissora e relativamente rica em células progenitoras hematopoéticas alogénicas é o sangue do cordão umbilical. É utilizada sobretudo em idade pediátrica porque o número de células viáveis no sangue do cordão tende a ser insuficiente para os adultos (Baron & Storb, 2004; Baltic & Bakitas, 2005; Vigorito & De Souza, 2009; Saboya, Dulley, Ferreira & Simões, 2010; Shahrokhi, 2012). Apesar da indisponibilidade do dador para uma nova doação (Saboya e colaboradores, 2010; Shahrokhi, 2012), o risco mínimo para o dador e a rápida disponibilidade do sangue de cordão umbilical são, porém, duas das grandes vantagens desta fonte (Baron & Storb, 2004; Vigorito & De Souza, 2009; Shahrokhi, 2012). Baron & Storb (2004) e Demiriz e colaboradores (2012) acrescentam, ainda, a imaturidade imunológica das células T que permite que um maior grau de incompatibilidade HLA seja tolerado, o que diminui a incidência e a gravidade da DECH aguda ou crónica (Cohen & Nagler, 2003; Baltic & Bakitas, 2005; Bojanic & Golubic, 2006; Vigorito & De Souza, 2009; Shahrokhi, 2012; Bahl & Bakhshi, 2013). A principal desvantagem apontada é a recuperação lenta da contagem de neutrófilos e plaquetas e consequente aumento do risco de complicações infecciosas (Cohen & Nagler, 2003; Baron & Storb, 2004; Bojanic & Golubic, 2006; Vigorito & De Souza, 2009; Demiriz e colaboradores, 2012; Shahrokhi, 2012).

Os regimes de condicionamento são os medicamentos administrados antes do alotransplante com o objetivo de citoreduzir, idealmente erradicar, a doença maligna (ativa ou residual), de imunodeprimir o recetor, de modo a permitir a não rejeição do enxerto, e de criar espaço na medula óssea para a proliferação de novas células progenitoras da hematopoiese (Gratwohl, 2008). Estes regimes são classificados, de acordo com a sua intensidade, em regimes mieloblátivos ou não mieloblátivos, também chamados de regimes de intensidade reduzida (Ljungman & Gratwohl, 2008).

Consideram-se como mielobláticos os regimes de condicionamento em que se verifica pancitopenia de longa duração e a impossibilidade de recuperação da hematopoiese sem o suporte de progenitores hematopoiéticos (Manceñido, 2011). Os regimes não mielobláticos causam pancitopenias mínimas, o que permite a restituição da hematopoiese no caso de não se verificar a infusão do enxerto. A utilização de condicionamentos de intensidade reduzida ou regimes verdadeiramente não-mielobláticos visa o alargamento do alotransplante para os doentes mais idosos e com comorbilidades associadas, restringindo-se a utilização de esquemas de condicionamentos ablativos aos doentes mais jovens e clinicamente aptos (Baron & Storb, 2004; Ljungman & Gratwohl, 2008; Martínez, 2011c).

3. Complicações do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Apesar do intuito ser curativo, Houssin (2000), na sua obra *“L’aventure de la Greffe”*, sublinha que, infelizmente, o alotransplante pode correr mal: *“Si quelqu’un vous dit que la greffe est un traitement miracle, ne le croyez pas! Dans un miracle, tout est d’une beauté parfaite, sans défaut, la réussite est irréversible. La greffe, elle, a ses côtés d’ombre, ses ténèbres”*³¹ (p. 40).

No transplante de progenitores hematopoiéticos alogénicos existem fatores que influenciam a sua taxa de sucesso, como o tipo e estágio da doença no momento do transplante, o grau de compatibilidade HLA entre dador e recetor, a combinação de sexo entre dador e recetor, a idade do doente e a presença de comorbilidades (Baltic & Bakitas, 2005; Ljungman & Gratwohl, 2008).

De entre as complicações, Rovira & Camps (2007) e Remberger e colaboradores (2008) referem que os principais obstáculos para o sucesso do alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas são a recaída da doença, as complicações infecciosas e a DECH, constituindo-se, desta forma, as complicações mais graves.

³¹ “Se alguém lhe disser que o transplante é um tratamento milagroso, não acredite nisso! Em um milagre, tudo é de uma beleza perfeita, impecável, o sucesso é irreversível. O transplante tem os seus lados sombrios, obscuros”.

Apresentam-se, de seguida e de forma sucinta, as principais complicações associadas a esta modalidade de tratamento.

Doença Venoso-Oclusiva Hepática

A doença veno-oclusiva hepática, também chamada de síndrome de obstrução sinusoidal do fígado, representa o quadro mais importante da toxicidade hepática relacionada com o regime de condicionamento e é uma das causas mais frequentes de mortalidade após transplante (Carreras, 2008; Manceñido, 2011). Caracterizada por uma lesão hepática que se traduz na obstrução das veias centrais do fígado, manifesta-se, devido à congestão e à estase, por hepatomegalia, icterícia, aumento de peso, dor epigástrica ou no hipocôndrio direito e ascite (Somlo, 2006; Manceñido, 2011).

A incidência da doença veno-oclusiva hepática varia entre os 3% e os 54% (Carreras, 2008). Esta variabilidade resulta da presença ou ausência de um número de fatores de risco, como o tipo de transplante (tipo de dador, compatibilidade HLA, fonte das células progenitoras hematopoiéticas, depleção das células T, tipo e estágio da doença), a toxicidade do regime de condicionamento (que inclui o bussulfano), os tratamentos prévios ao transplante, as infeções anteriores e posteriores, a terapêutica imunossupressora preventiva da DECH e a própria DECH (Hoffbrand & Pettit, 2001; Carreras, 2008).

Cistite hemorrágica

A cistite hemorrágica é produzida pela toxicidade direta do regime de condicionamento no epitélio vesical, nomeadamente pela ação da ciclofosfamida (Carreras, 2008), ou pela infeção por adenovírus, citomegalovírus ou poliomavírus. Em algumas situações, ambas as condições coexistem (Hoffbrand & Pettit, 2001; Carreras, 2008) e manifesta-se pelo sangramento dos microvasos situados no tecido vesical, produzindo hematúria.

Esta complicação, quando secundária ao regime de condicionamento, tem uma incidência de 1 a 25% em função das medidas preventivas adotadas (diurese forçada com a instituição de diuréticos, hiper-hidratação endovenosa e a instituição de

uroprotetor com mesna). Relativamente à etiologia viral, a sua incidência não está bem estabelecida, mas ronda os 5 a 25% de acordo com o grau de imunossupressão do destinatário (Carreras, 2008).

Infeções pós alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Apesar do progresso considerável na gestão das complicações do alotransplante, a infeção continua a ser uma importante causa de morbilidade e mortalidade (Cordonnier, 2008; Manceñido, 2011). A predisposição para a infeção resulta de uma série de fatores que reduzem a imunidade do hospedeiro, como a alteração da imunidade linfocitária celular e humoral, a rutura da barreira mucocutânea (pela mucosite, enterite ou presença de cateter venoso central, por exemplo), o tratamento imunossupressor profilático da DECH e a DECH em si (Manceñido, 2011). Estes fatores prolongam e tornam mais intensa a imunossupressão, predispondo o doente à infeção em fases tardias por patógenos oportunistas ou a reativações virais (*idem*).

No transplante alogénico, após o regime de condicionamento mieloablativo, a sequência de infeções pode ser dividida em três períodos:

- O primeiro período corresponde à fase da aplasia, que se segue ao regime de condicionamento até à recuperação da neutropenia (Cordonnier, 2008). O risco de infeção aumenta com a gravidade da neutropenia (mais elevada se $<100\mu\text{l}$), a rapidez com que a mesma ocorre e a sua duração (Rovira & Camps, 2007).
- No período intermédio, a imunossupressão e a DECH aguda retardam a recuperação imunológica e favorecem infeções virais e fúngicas (Cordonnier, 2008; Rovira & Camps, 2007).
- A terceira fase, considerado o período pós-transplante tardio, tem início no quarto mês. O risco de infeção depende da velocidade de recuperação do sistema imunitário, da coexistência ou não de DECH crónica e, na sua presença, da intensidade do tratamento (Rovira & Camps, 2007; Cordonnier, 2008; Krstevska, Genadieva-Stavric, Pivkova, Stojanovski, Georgievski & Balkanov, 2011).

Falência do enxerto

A falência de enxerto traduz-se pela incapacidade das células progenitoras hematopoiéticas transplantadas recuperarem a hematopoiese do recetor ou pela perda do funcionamento da medula após um período inicial de recuperação. A falência deve-se, habitualmente, à rejeição do enxerto por parte das células imunocompetentes do hospedeiro que não foram eliminadas durante o regime de condicionamento (Martin, 1999). As manifestações surgem na sequência de uma total ausência da hematopoiese como, por exemplo, as infeções múltiplas, as hemorragias massivas e a anemia aguda. Nesta situação, recorre-se a medidas de suporte e, em alguns casos, tenta-se um segundo transplante (*idem*).

Recaída da doença

A recaída da doença é o problema mais significativo após o alotransplante. Quanto mais tarde se realiza o transplante no curso da doença pior é, geralmente, o resultado. No caso do alotransplante, a recaída resulta de um inadequado condicionamento que falha na erradicação da doença ou de uma ausência de um suficiente efeito enxerto-versus-doença (Baltic & Bakitas, 2005).

Doença enxerto contra hospedeiro

A DECH é uma resposta imunitária típica do alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas (Shlomchik, 2007) e resulta da introdução de células imunologicamente competentes em um hospedeiro imunodeprimido. Para o desenvolvimento deste quadro são necessários, de acordo com Azevedo (2010), três pré-requisitos:

- 1) O enxerto deve conter células imunocompetentes, capazes de reconhecer e reagir contra antígenos do hospedeiro;
- 2) O hospedeiro deve ser incapaz de rejeitar o enxerto;
- 3) Diferenças aloantigénicas devem existir entre o dador e o hospedeiro.

Esta complicação é uma reação imunitária consequente da ativação dos linfócitos T produzidos pela hematopoiese do dador, importantes para a erradicação

das células malignas no recetor. Os linfócitos alogénicos produzem, de acordo com Kolb (2008), um forte efeito de GVL, efeito este que varia de acordo com a doença, o estágio da doença, a histocompatibilidade do doador, o grau de quimerismo e os tratamentos adicionais. Estas células T reconhecem, no entanto, o recetor como "não-próprio" e empregam uma variedade de mecanismos imunológicos para atacar os tecidos do hospedeiro (Shlomchik, 2007), pelo que o efeito benéfico de GVL é limitado pela DECH. O desafio do alotransplante para o tratamento da leucemia e de outras malignidades do sistema hematopoiético passa, desta forma, pela prevenção da DECH sem perder o efeito do GVL (Kolb, 2008).

De acordo com Davies & Lowdell (2003), a DECH continua a ser a maior causa de morbilidade e mortalidade associada ao transplante. Doentes com patologia hemato-oncológica em remissão e com DECH limitado ao grau I e II têm um risco de 20% de mortalidade associada ao transplante durante os primeiros seis meses comparativamente aos doentes sem DECH, enquanto doentes com DECH grau III têm um risco de 60% de mortalidade. A DECH grau IV é, quase sempre, fatal (Martin, 1999). Dada a gravidade desta complicação, Bacigalupo & Palandri (2004) referem que a aposta deve ser na prevenção. Na tabela 3 estão apresentadas, de forma sucinta, as medidas profiláticas da DECH.

TABELA 3. Profilaxia da DECH

1. Remoção as células T da suspensão de progenitores hematopoiéticos do dador

Baron & Storb (2004), Burmester & Pezzutto (2005), Somlo (2006), Devergie (2008) e Martínez (2011b) afirmam, no entanto, que a remoção das células T do enxerto, mediadoras do efeito benéfico enxerto-contra-leucemia, provoca outros problemas como a falência do enxerto e uma maior taxa de recidiva da doença pós-transplante. Também se pode verificar o desenvolvimento de transtornos linfoproliferativos das células B associados ao vírus epstein-barr (Baron & Storb, 2004; Bacigalupo & Palandri, 2004; Somlo, 2006).

2. Administração de anticorpos de células T

O tratamento com anticorpos de células T antes do transplante, isto é, a incorporação de globulina antitimocita de coelho no regime de condicionamento tem um duplo

objetivo: reduzir a resposta imune do hospedeiro, favorecendo o enxerto, e diminuir a expressão de células T dadoras, uma vez que o anticorpo ainda se encontra em circulação no momento da transplantação, prevenindo, assim, a ocorrência da DECH (Bacigalupo & Palandri; 2004).

3. Administração de fármacos imunossupressores tais como ciclosporina, metotrexato, tacrolimus e micofenolato de mofetil

O uso de fármacos imunossupressores é a forma convencional de prevenção DECH. Nos alotransplantes aparentados é, geralmente, baseada na combinação da ciclosporina e do metotrexato de curta duração. O tacrolimus, recentemente introduzido, é usado na profilaxia de DECH em doentes submetidos a transplante de dador compatível não aparentado. O micofenolato mofetil também foi introduzido para a prevenção DECH (Bacigalupo & Palandri, 2004). A escolha do imunossupressor depende, no entanto, do grau de compatibilidade HLA, do tipo de dador, da fonte de progenitores hematopoiéticos e da experiência do serviço de transplantação (Martínez, 2011b).

Apesar da profilaxia intensiva com agentes imunossupressores, a incidência da DECH ocorre em 9% a 50% dos doentes submetidos a alotransplante de irmão HLA compatível e 75% dos doentes submetidos a alotransplante não aparentado (Krstevska e colaboradores, 2011).

Esta complicação pode ser crónica ou aguda, distinguindo-se de acordo com o momento do aparecimento, com as manifestações clínicas e os órgãos-alvo. A DECH é aguda quando ocorre, por definição, até 100 dias após o transplante e crónica quando surge depois dos primeiros 100 dias pós o transplante (Bacigalupo & Palandri, 2004; Shlomchik, 2007; Devergie, 2008; Martínez, 2011b; Krstevska e colaboradores, 2011). Muitos investigadores acreditam, contudo, que uma classificação patológica é mais útil, dado que a DECH aguda pode ocorrer após o centésimo dia, particularmente quando as drogas imunossupressoras são retiradas (Shlomchik, 2007).

As principais manifestações da DECH aguda resultam do dano de, pelo menos, um e possivelmente dos três órgãos: pele, fígado e trato gastrointestinal (Somlo, 2006; Shlomchik, 2007; Martínez, 2011b; Krstevska e colaboradores, 2011). O envolvimento da pele manifesta-se, clinicamente, por exantema maculopapular não específico.

Surge, tipicamente, na região palmar e plantar, progredindo por toda superfície corporal, resultando numa dermatite generalizada (Devergie, 2008; Krstevska e colaboradores, 2011). O sintoma dominante de DECH gastrointestinal é a náusea e a diarreia verde aquosa, que pode alcançar vários litros por dia mesmo após a cessação da ingestão oral (Devergie, 2008; Krstevska e colaboradores, 2011), e pode evoluir para hemática à medida que a mucosa intestinal é afetada. O envolvimento do fígado manifesta-se com sintomas de uma colestase hepática, como a presença de icterícia, elevação das enzimas hepáticas e hepatomegalia (Devergie, 2008; Krstevska e colaboradores, 2011).

A DECH aguda é classificada em diferentes estádios e graus, de acordo com o número de órgãos afetados e a intensidade das suas manifestações, tal como se pode observar na tabela 4.

TABELA 4. Estadiamento clínico da DECH aguda

Estádio	Pele	Fígado	Intestino
1	Exantema maculopapular em <25% da superfície do corpo	Bilirrubina a 2-3 mg/dl	Diarreia de 500-1000ml/dia
2	Exantema maculopapular em 25-50% da superfície do corpo	Bilirrubina > 3-6 mg/dl	Diarreia > 1000-1500 ml/dia
3	Eritroderma generalizado	Bilirrubina > 6-15 mg/dl	Diarreia > 1500 ml/dia
4	Descamação e bolhas	Bilirrubina > 15 mg/dl	Dor severa ou íleo

Grau	Pele	Fígado	intestino
I	1-2	0	0
II	1-3	1	1
III	2-3	2-3	2-3
IV	2-4	2-4	2-4

Fonte: adaptado de Somlo (2006).

Na presença de DECH aguda, o tratamento de primeira linha consiste na administração de corticosteróides em alta dose (Bacigalupo & Palandri, 2004; Somlo, 2006; Devergie, 2008), pelos seus efeitos anti-inflamatórios e na lise dos linfócitos (Krstevska e colaboradores, 2011).

A terapia de segunda linha institui-se quando a terapêutica corticosteróide é insatisfatória e a DECH refratária (Bacigalupo & Palandri, 2004; Devergie, 2008).

Neste caso, protocolos com globulina anti-timócita ou anticorpos monoclonais são utilizados (Devergie, 2008; Krstevska e colaboradores, 2011). Outros tratamentos possíveis são a pentostatina, a fotoferese extracorporeal e as células progenitoras mesenquimais (Bacigalupo & Palandri, 2004; Devergie, 2008).

A DECH crónica é, por sua vez, uma entidade clínica e histopatológica distinta da DECH aguda (Shlomchik, 2007). Pode ocorrer em continuação da DECH aguda ou sem a sua precedência (Hoffbrand & Pettit, 2001; Somlo, 2006; Devergie, 2008). Esta complicação tem características semelhantes às doenças autoimunes e outros distúrbios imunológicos como a esclerodermia, a cirrose biliar primária, a bronquiolite obliterante, as citopenias imunes e as imunodeficiências crónicas (Somlo, 2006; Devergie, 2008). As suas manifestações podem ser limitadas a um único órgão ou tecido ou podem ser generalizadas, provocando consequências debilitantes como, por exemplo, contraturas articulares, perda de visão, doença pulmonar em estágio terminal e imunossupressão profunda crónica (Devergie, 2008).

Os fatores de risco para DECH crónica incluem a idade avançada do doente, a utilização de dadores femininos em recetores masculinos, a utilização de infusão de linfócitos do dador, a utilização de dador não aparentado ou HLA-incompatível e, mais recentemente, a utilização de células progenitoras hematopoiéticas do sangue periférico como fonte de células estaminais (Devergie, 2008).

PARTE II
INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO 1 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O homem, enquanto autor e sujeito do mundo, é um animal curioso que tem, por natureza, o desejo de conhecer (Aristóteles, 2002). Deste desejo surge uma das modalidades privilegiadas do conhecimento humano – o conhecimento científico.

O meio utilizado para obter o conhecimento científico é o método científico, constituído por um conjunto de procedimentos objetivos (Ribeiro, 1999) que confere à investigação o seu caráter sistemático. Para Espírito Santo (2010), o método procura "(...) *traduzir uma concepção global de planeamento de uma investigação* (...)" (p. 11), e a sua descrição permite, pela possibilidade de identificação das operações mentais e técnicas necessárias à sua verificação, considerar o conhecimento como científico (Coutinho, 2011).

Dada a importância do método para a investigação, apresentam-se, seguidamente, os objetivos e as questões de investigação, o paradigma e o tipo de estudo efetuado, a caracterização dos participantes, os procedimentos na recolha de dados, o método de tratamento dos dados, bem como os aspetos éticos e científicos relativos ao estudo.

1. Objetivos e questões orientadoras

Mediante o enquadramento teórico apresentado e num quadro de aprofundamento do tema “o outro em si” no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, define-se para o estudo os seguintes objetivos:

- Descrever os estados emocionais vividos pelo doente hemato-oncológico do STMO do IPOPG, EPE no momento da comunicação da necessidade do alotransplante de progenitores hematopoiéticos;

- Descrever o significado que o doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE atribui ao órgão hematopoiético;
- Descrever o significado que o doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE atribui a este procedimento terapêutico;
- Compreender como o doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE se sente na experiência de sobreviver com um órgão-outro.

O investigador orientado para a descoberta, formula questões de investigação que lhe permitem caminhar num determinado sentido e, tal como afirma Fortin (2009), constituem o ponto de partida para um estudo científico com vista a descobrir, explorar e descrever fenómenos e a sua essência. Assim, e partindo da problemática do “outro em si” e dos objetivos anteriormente apresentados, levantam-se as seguintes questões de investigação:

- Quais os estados emocionais vividos pelo doente hemato-oncológico do STMO do IPOPFG, EPE no momento da comunicação da necessidade do alotransplante de progenitores hematopoiéticos?
- Qual o significado atribuído pelo doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE ao órgão hematopoiético?
- Qual o significado atribuído pelo doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE a este procedimento terapêutico?
- Como se sente o doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPFG, EPE na experiência de sobreviver com um órgão-outro?

2. Paradigma do estudo

Não existe um caminho linear e único para entender a complexidade de um fenómeno (Polit & Hungler, 1997). Desta forma, Polit & Beck (2011) referem que os paradigmas são *“lentes que nos ajudam a focar melhor os fenómenos escolhidos”* (p. 38), constituindo-se *“uma visão de mundo, uma perspectiva geral a respeito das complexidades do mundo real”* (p. 33). Para Coutinho (2011), os paradigmas de investigação são *“(...) o sistema de pressupostos e valores que guiam a pesquisa, determinando as várias opções que o investigador terá de tomar no caminho que o conduzirá rumo às «respostas» ao «problema/questão» a investigar (ou seja, ao «conhecimento») (...)”* (p. 21). Importa, assim, realçar que o paradigma de investigação demarca a forma de abordar os fenómenos e de conceber a realidade, pois constitui um quadro de referência, ou seja, um conjunto de regras implícitas ou explícitas que orientam a investigação científica (Fortin, 2009).

Este estudo de investigação alicerçou-se na filosofia subjacente ao paradigma naturalista denominado, por vezes, de construtivista, que, de acordo com Polit & Beck (2011), lida com o tema da complexidade humana, procurando enfatizar os aspetos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenómenos de forma a captar esses aspetos em sua completude. O estudo dos fenómenos ocorre nos seus contextos naturais, em vez de artificiais ou controlados, e compromete-se a compreender as situações do mundo real tal como se revelam do ponto de vista das pessoas que vivem nesses mundos (Livta & Jacoby, 2003). Neste paradigma, pressupõe-se que a realidade não é uma entidade estática, mas uma construção da mente humana e a “verdade” um conjunto de múltiplas construções dessa realidade (Polit & Beck, 2011).

2.1. Tipo de estudo

A opção metodológica do estudo baseou-se numa abordagem qualitativa, de desenho descritivo do tipo estudo de caso, por se pretender conhecer e aprofundar uma realidade que dificilmente poderá ser quantificada.

Optou-se pela pesquisa qualitativa por se estar perante um fenómeno sobre o qual existe pouco conhecimento (Polit & Beck, 2011). Com frequência, a investigação

qualitativa se descreve como holística; o mesmo é dizer que se preocupa com os seres humanos e o seu ambiente em toda a sua complexidade, baseando-se, muitas vezes, na premissa de que a obtenção de conhecimento sobre os seres humanos é impossível sem descrever como se vive e como se define a experiência humana pelos mesmos atores (Polit & Hungler, 1994). Assim sendo, a realidade que se pretende estudar é múltipla, como reflexo da variabilidade dos significados atribuídos pelas pessoas ao fenómeno. Aceite esta premissa como condição necessária à investigação qualitativa, os investigadores “*em vez de procurarem uma realidade – uma verdade – acreditam que os indivíduos participam activamente nas acções sociais, através das quais conhecem e compreendem o fenómeno, de diversos modos*” (Streuberte & Carpenter, 2002, p. 18). Com esta abordagem, pretendeu-se descrever e compreender, de forma alargada, o fenómeno do “outro em si” no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos. A complexidade e o reduzido conhecimento sobre este tema justificam a necessidade de se optar por uma investigação de cariz descritivo como via de exploração empírica das questões de investigação, por forma a descrever, observar e documentar aspetos de uma situação que ocorre de forma natural (Polit & Hungler, 1994).

O estudo de caso, como exame detalhado e completo de um fenómeno ligado a uma entidade social, que pode ser um indivíduo, um grupo, uma família, uma comunidade ou uma organização (Fortin, 2009; Polit & Beck, 2011), é muito útil para explorar fenómenos que não foram investigados de forma rigorosa (Polit & Beck, 2011). Desta forma, ao transmitir a verdadeira riqueza da vida real (Polit & Hungler, 1994), permite “*fornecer explicações no que tange diretamente ao caso considerado e elementos que lhe marcam o contexto*” (Laville & Dionne, 1999, p.155). Para os mesmos autores, a vantagem mais marcante desta estratégia de pesquisa repousa na possibilidade de aprofundamento que se alcança quando se investiga um número limitado de indivíduos. Polit & Hungler (1994) e Polit & Beck (2011) referem, contudo, que esta possibilidade de conhecer, de forma íntima, o estado do sujeito, seus pensamentos e sentimentos, ações (passadas e presentes), intenções e o ambiente em que se encontra constitui uma debilidade potencial ao poder comprometer a objetividade do estudo. Outra desvantagem apresentada reside no limitado poder de

generalização dos resultados para a população em geral (Polit & Hungler, 1994; Polit & Beck, 2011).

2.2. Universo e população-alvo

Universo ou população é o grupo total de pessoas ou objetos que interessam ao investigador (Polit & Beck, 2011). De acordo com Marconi & Lakatos (2008) e Fortin (2009), a população define-se como um conjunto de seres animados ou inanimados que têm características comuns. A população em estudo é constituída pelos doentes submetidos a alotransplante de progenitores hematopoiéticos no STMO do IPOPGF, EPE. No entanto, atendendo à dificuldade de se estudar a totalidade da população, torna-se imprescindível decidir quais os elementos do mundo empírico que constituirão a população-alvo que, de acordo com Fortin (2009), é constituída pelas pessoas que satisfazem os critérios de seleção previamente definidos. Estes critérios, definidos por Hulley, Cummings, Browner, Grady & Newman (2008), estabelecem “(...) *as características demográficas e clínicas dos sujeitos adequados à questão de pesquisa* (...)” (p. 53).

Deste modo, foram elegíveis para participar no estudo os doentes com patologia hemato-oncológica com idade igual ou superior a dezoito anos e que aceitassem participar no estudo, após serem devidamente esclarecidos. O período decorrente entre o transplante e o momento da entrevista foi também considerado. Na ausência de estudos ou teorias que fundamentassem a decisão sobre a delimitação deste período, optou-se por eleger os doentes em *follow-up* no período entre um mês depois da alta e um ano após a data do alotransplante. Entendeu-se que um mês depois da alta seria, por um lado, o tempo necessário para que o doente se distanciasse da experiência do internamento e, por outro, o suficiente para que pudesse consciencializar-se da presença em si de um órgão-outro. A decisão pelo marco de um ano deveu-se ao facto de se considerar que esse período seria fértil à reflexão sobre o fenómeno do “outro em si”.

Como critérios de exclusão, descritos como aqueles capazes de eliminar “(...) *sujeitos cuja inclusão poderia ferir princípios éticos ou ser inapropriada para o estudo*”

(Hulley e colaboradores, 2008, p. 53), definiram-se o estado agravado e/ou terminal da situação clínica e o comprometimento cognitivo do doente.

2.2.1. Amostra e procedimentos técnicos de amostragem

Dada a impossibilidade de alcançar a totalidade da população-alvo, torna-se premente estudar uma parte, isto é, uma amostra dessa população. Polit & Hungler (1994) definem amostra como um subconjunto de unidades que compõem a população, sendo a unidade o elemento mais fundamental acerca do qual se obtém a informação, neste caso o indivíduo.

Como nos estudos qualitativos o objetivo é descobrir o significado e revelar realidades múltiplas (Polit & Beck, 2011), não existe, ao contrário da investigação quantitativa, a necessidade de recorrer a amostragem, uma vez que a manipulação, o controle e a generalização dos resultados não é a intenção da pesquisa (Streubert & Carpenter, 2002). Por este motivo, optou-se por uma amostra de não-probabilidade (Polit & Beck, 2011) que, na sua essência, resulta da aplicação de métodos não aleatórios, sendo que a probabilidade de cada um participar no estudo é impossível de ser estimada (Polit & Hungler, 1994; Polit & Beck, 2011).

Neste sentido, a constituição da amostra foi intencional, uma vez que o conhecimento dos pesquisadores sobre a população, nomeadamente sobre o conhecimento que esta detinha sobre o fenómeno do “outro em si”, foi usado para seleccionar os participantes (Streubert & Carpenter, 2002; Polit & Beck, 2011). Resultou, igualmente, de uma escolha racional, de acordo com o cumprimento dos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos e que intentam representar o fenómeno em estudo (Fortin, 2009). Houve também a preocupação de criar uma amostra que, respeitando os critérios de inclusão/exclusão, fosse a mais heterogénea possível e, por conseguinte, capaz de dar conta da diversidade da população e de maximizar a probabilidade de descobrir as essências do fenómeno do “outro em si” no alotransplante de precursores da hematopoiese. Este reparo baseia-se na tese defendida por Guerra (2006), quando afirma que *“na pesquisa qualitativa, procura-se a diversidade e não a homogeneidade, e, para garantir que a investigação abordou a*

realidade considerando as variações necessárias, é preciso assegurar a presença da diversidade dos sujeitos ou das situações em estudo” (p. 40).

Na construção da amostra, tendo em conta estas considerações, tiveram um especial papel as enfermeiras da consulta do STMO do IPOPGF, EPE que, detentoras de uma convivência sem igual com os doentes transplantados em *follow-up*, orientaram a seleção dos participantes com base na sua capacidade cognitiva, grau de familiaridade e à-vontade com o tema de investigação.

No âmbito da pesquisa qualitativa, os investigadores não consideram o tamanho da amostra como relevante. São, normalmente, de pequena e variável dimensão, consoante ou não a saturação dos dados, tal como referem Polit & Beck (2011): *“o tamanho da amostra está relacionado com o ponto em que não há mais informações novas e se alcançou a redundância”* (p. 356). Apesar de ser considerada um mito, a saturação refere-se, então, à repetição da informação descoberta e à confirmação de dados previamente recolhidos numa cultura específica ou num fenómeno, em determinado momento (Streubert & Carpenter, 2002). Desta forma, a saturação *“do ponto de vista operacional, indica em que momento o investigador deve parar a recolha de dados, evitando-lhe o desperdício inútil de provas, de tempo e de dinheiro”* (Guerra, 2006, p. 42). Fundamentada pelo referido, a amostra é composta por 15 informantes, momento em que as informações se tornaram, na sua maioria, repetidas. No decorrer da investigação, foram excluídos dois participantes, uma vez que se verificaram os óbitos dos informantes E1 e E9, o que inviabilizou a validação das respetivas entrevistas transcritas. A amostra perfaz assim 16% do universo de 81 sujeitos submetidos a alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas no STMO do IPOPGF EPE entre 26 de Agosto de 2009 e 12 de Outubro de 2010.

2.2.2. Caracterização da amostra

Os elementos de caracterização da amostra podem ser observados na tabela seguinte:

TABELA 5. Caracterização dos participantes

Entrevistado	Sexo	Idade	Estado civil	Área de residência	Nível de escolaridade	Grande grupo profissional	Diagnóstico	Tipo de alotransplante
E2	M	54	D	Aveiro	Ensino superior	Pessoal administrativo	LMA	php ap
E3	F	52	C	Braga	1º Ciclo	Trabalhadores não qualificados	LLA	php ap
E4	F	22	S	Guarda	Ensino secundário	Desempregado	LLA	php ã ap
E5	M	26	S	V. Castelo	Ensino secundário	Desempregado	LMA	php ap
E6	M	61	C	Sta M. Feira	Ensino superior	Especialista das atividades intelectuais e científicas	LMA	php ap
E7	M	54	C	Aveiro	2º ciclo	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	LLA	php ap
E8	M	38	C	Braga	Ensino superior	Especialista das atividades intelectuais e científicas	LMA	php ap
E10	F	33	C	Braga	Ensino secundário	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	LMA	php ap
E11	F	41	D	Maia	Ensino secundário	Técnicos e profissões de nível intermédio	LNH	php ap
E12	F	46	C	Aveiro	Ensino secundário	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	LNH	php ap
E13	F	39	D	Matosinhos	3º Ciclo	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	LLA	php ã ap
E14	M	25	S	Gaia	Ensino secundário	Desempregado	LH	php ã ap
E15	M	65	D	Estoril	Ensino superior	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	LMA	php ap

Legenda: M - masculino; F – feminino; D - divorciado; C - casado; S - solteiro. LMA – leucemia mieloide aguda; LLA – leucemia linfóide aguda; LNH - linfoma não hodkin; LH – linfoma de hodkin; php ap – progenitores hematopoiéticos periféricos aparentado; php ã ap – progenitores hematopoiéticos periféricos não aparentado.

Conforme se pode verificar pela análise das variáveis de caracterização dos 13 informantes, 53.8% (n=7) dos participantes são do sexo masculino e 46.2% (n=6) do sexo feminino. A idade média dos participantes é de 42.8 anos, variando as idades entre os 22 e os 65 anos. Relativamente ao estado civil, 46.2% (n=6) dos participantes são casados, 30.8% (n=4) divorciados e 23.0% (n=3) solteiros.

No que ao nível de escolaridade diz respeito, 7.7% (n=1) frequentaram o primeiro ciclo, 7.7% (n=1) o segundo ciclo e 7.7% (n=1) o terceiro ciclo; 46.1% (n=6) frequentaram o ensino secundário e 30.8% (n=4) o ensino superior.

Quanto à profissão atual dos participantes, optou-se por agrupá-las segundo a Classificação Nacional de Profissões (2010). Verifica-se, assim, que 15.4% (n=2) são *“representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos”*; 15.4% (n=2) são *“especialistas das atividades intelectuais e científicas”*; 7.7% (n=1) são *“técnicos e profissões de nível intermédio”*, 7.7% (n=1) são *“pessoal administrativo”*; 15.4% (n=2) são *“trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores”*; 7.7%(n=1) são *“trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices”*; 7.7% (n=1) são *“trabalhadores não qualificados”*. Dos participantes, 23.0% (n=3) são estudantes, isto é, desempregados de acordo com a classificação usada.

Relativamente ao tipo de alotransplante, 76.9% (n=10) foram submetidos a um alotransplante aparentado e 23.1% (n=3) a um alotransplante não aparentado. Em todos eles (n=13), a fonte de precursores hematopoiéticos foi o sangue periférico.

2.3. Campo e técnica de recolha de dados

O enfoque qualitativo deste trabalho exige a livre manifestação dos interesses, crenças e desejos dos sujeitos. Tal conduz a que se privilegie a técnica de entrevista, definida por Bogdan & Biklen (1999) como uma *“conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objectivo de obter informação sobre a outra”* (p.134).

Esta técnica destina-se a explorar o que o informante diz e a descobrir novas áreas e ideias que não podem ser diretamente observadas e que estão reservadas ao interior da mente de cada um e, por isso, inacessíveis por métodos quantitativos (Livta & Jacoby, 2003). A entrevista revela-se, assim, numa excelente fonte de dados sobre um fenómeno tal como ele é percebido pelos participantes (Streubert & Carpenter, 2002; Fortin, 2009).

Tendo em conta a problemática deste estudo, optou-se pela utilização de entrevistas semi-estruturadas que, segundo Laville & Dionne (1999), permitem um contacto mais íntimo entre o entrevistador e o entrevistado, favorecendo assim a exploração em profundidade de seus saberes, bem como de suas representações, de suas crenças e valores. Como tal, a entrevista semi-estruturada contribui para a compreensão da significação atribuída a um acontecimento ou fenómeno vivido pelo mesmo (Fortin, 2009).

Para a sua realização, recorreu-se aos tópicos de um guia de orientação previamente pensado e elaborado³². Para Ghiglione & Matalon (2005), neste tipo de entrevista, *“o entrevistador conhece todos os temas sobre os quais tem de obter reacções por parte do inquirido, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixadas ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista”* (p. 70). Tal permite obter, dos entrevistados, respostas às mesmas perguntas, possibilitando *“que todas elas sejam comparadas com o mesmo conjunto de perguntas, e que as diferenças devam reflectir diferenças entre os respondentes e não diferenças nas perguntas”* (Marconi & Lakatos, 2008, p. 82). Em conformidade com estas indicações, foram colocadas as questões constantes no guião, adaptadas ao entendimento dos participantes, com a necessidade de, por vezes, realizar outras que pareceram importantes no sentido de uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

As entrevistas foram realizadas no período entre 26 de Agosto a 12 de Novembro de 2010, na consulta do STMO do IPOFG, EPE, nos dias marcados para a consulta de *follow-up*. A abordagem ao participante para a recolha de dados, estipulado inicialmente no projeto de investigação, foi alterada como resultado de sugestões que emergiram das conversas com as enfermeiras da referida consulta. Desta forma, entendeu-se como pertinente a realização das entrevistas no dia da consulta e no ambiente do ambulatório, no período de tempo que medeia a consulta de enfermagem e a consulta médica, ao invés de se realizar a entrevista no local, data e horário a combinar com o doente, após contacto telefónico. Tal decisão baseou-se nos aspetos económico-temporais associados à necessidade de deslocação do

³² Ver apêndice I

investigador, no carácter potencialmente inibidor que a ausência presencial no primeiro contacto poderia ter na participação do doente e na familiaridade do ambiente da consulta para o informante e o entrevistador.

O registo dos dados efetuou-se através da gravação direta das entrevistas, após a comunicação da necessidade da utilização de gravador e respetiva autorização por parte do informante. O tempo médio das entrevistas foi de 23 minutos, sendo a mais prolongada de 50:34 minutos e a mais curta de 12:23 minutos, resultando num total de 348 minutos (5 horas e 48 minutos) de conversação entre o investigador e os participantes. A par da gravação da entrevista foram realizadas anotações, em suporte de papel, sobre os comportamentos e as atitudes dos entrevistados, assim como as interrupções e os comentários pertinentes emitidos após o término da gravação.

Dadas por terminadas as entrevistas, procedeu-se à sua audição integral, seguida da sua transcrição fiel e total para documento *Word*, tendo por base as regras apresentadas por Poland (2003). Para assegurar a qualidade das transcrições, aspeto essencial ao rigor na investigação qualitativa (*idem*), as gravações foram revistas, novamente, a par da leitura simultânea das respetivas transcrições. As anotações, registadas no ato da entrevista, foram integradas, entre parênteses, nas respetivas transcrições, pela importância que têm na obtenção de uma descrição mais precisa e compreensiva dos dados (Streubert & Carpenter, 2002).

2.3.1. Pré-teste do instrumento de recolha de dados

Depois de elaborado, o guião da entrevista foi submetido a um pré-teste através da sua aplicação a uma amostra aleatória, composta por dois doentes submetidos a alotransplante de progenitores hematopoiéticos. Esta etapa realizou-se a 22 de Julho de 2010, no espaço da consulta do STMO do IPOFG, EPE. De acordo com Marconi & Lakatos (2008), o pré-teste visa a averiguação da validade do instrumento antes da sua aplicação definitiva, a fim de evitar que a pesquisa chegue a um resultado falso ao evidenciar possíveis ambiguidades, linguagem inacessível, perguntas supérfluas ou que causem embaraço ao informante. Assim, da análise do pré-teste resultaram modificações, como a remoção da questão “*Que dificuldades, que necessidades, que medos sentiu e sente?*” por se revelar demasiado abrangente e a sua substituição

pela pergunta "O que sentiu quando lhe comunicaram a necessidade de fazer um alotransplante?". A questão "O que significa para si viver com uma medula alogénica?" foi retirada por ir de encontro à questão "O que significa para si o alotransplante?". Por último, a questão "Que sentimentos vivencia ao sobreviver com um órgão que não é seu?" foi substituída pela questão "Como se sente ao sobreviver com uma medula que não é sua?".

Esta etapa serviu para o aperfeiçoamento da técnica de entrevista e contribuiu, igualmente, para a segurança e treino do investigador, aspetos relevantes para assegurar a fidelidade dos dados.

2.4. Considerações de natureza ética

Nos dias de hoje, cada vez mais se ouve falar e se produz investigação como necessária ao reconhecimento e desenvolvimento de qualquer profissão. De forma racional, a investigação científica procura desvendar e compreender o mundo e alargar o âmbito do conhecimento no campo da saúde, para melhorar a qualidade, eficácia e eficiência dos cuidados prestados à pessoa doente.

Esta investigação, num cenário de grande desenvolvimento da ciência, não pode, no entanto, desenrolar-se de forma isolada. Num percurso paralelo, deve ser orientada por princípios éticos que zelem pela dignidade e integridade da pessoa vulnerável, elemento integrante e central no desenvolvimento da investigação biomédica. Assim, "*comprometer-se com um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral*" (Streubert & Carpenter, 2002, p. 37).

A investigação qualitativa, por se desenrolar num contexto não controlado, traz consigo um novo conjunto de considerações éticas. Foi, portanto, uma preocupação constante, ao longo da investigação, o respeito pelos princípios éticos, bem como pelas diretrizes apresentadas pelo código de Nuremberga, Helsínquia e Belmont. Todos os procedimentos do presente estudo foram realizados após a aceitação do projeto de tese pelo Presidente do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da

Universidade de Lisboa³³ e, posteriormente, após autorização da Direção de Enfermagem, da Comissão de Ética, do Diretor do STMO e da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto do IPOPF, EPE³⁴.

Depois de formalizadas as autorizações das entidades institucionais, foi obtido o consentimento informado junto dos participantes³⁵, respeitando, assim, o princípio da autonomia. Neste contexto de investigação qualitativa, o consentimento informado significa que os participantes tiveram informação verdadeira e suficiente sobre o tema e objetivos do estudo. O consentimento foi, contudo, transversal à investigação, realizado quer no momento da entrevista quer no momento da validação da transcrição das respetivas entrevistas. Streubert & Carpenter (2002) referem isto mesmo, ao afirmarem que o consentimento informado deve ser um processo contínuo em detrimento da mutabilidade do campo em que se realiza a investigação qualitativa. O informante teve, assim, o direito de decidir, de forma voluntária e informada, se participaria ou não e se desistiria, se assim o entendesse, sem qualquer repercussão negativa para o próprio. Durante a entrevista, houve o cuidado de avaliar sinais indicativos de mal-estar psicológico e de verificar a necessidade e a possibilidade de aconselhamento *a posteriori*, respeitando assim o princípio da não maleficência.

Foram assegurados, também, aos informantes a confidencialidade e o anonimato dos dados, tendo em vista o respeito pelo princípio da beneficência e da justiça. A natureza da recolha de dados na investigação qualitativa torna, contudo, o anonimato impossível (Streubert & Carpenter, 2002), pelo menos da forma que Polit & Hungler (1994) definem, como a impossibilidade de o entrevistador relacionar o sujeito com os dados colhidos. Ciente desta particularidade, fizeram-se todos os esforços para assegurar a confidencialidade dos mesmos. Assim, as entrevistas e respetivas transcrições foram realizadas pelo investigador que, apesar de remover os aspetos identificativos e de utilizar códigos, reconhece a identidade de cada relato como consequência do tamanho da amostra e da relação de proximidade estabelecida com o informante. A confidencialidade dos dados foi conseguida através do armazenamento das gravações e respetivas transcrições num disco rígido externo de

³³ Ver anexo I

³⁴ Ver anexo II

³⁵ Ver Apêndice II

uso exclusivamente pessoal evitando, assim, a possibilidade do contacto com pessoas externas. Na redação do relatório, também se teve em conta a preservação da confidencialidade e o respeito do anonimato, evitando-se qualquer tipo de referência que permitisse identificar os participantes do estudo.

Para além destas questões de natureza ética, existem ainda outras a salientar e que envolvem os critérios de rigor científico, de objetividade, de validade e de fidelidade do estudo. Estes aspetos serão abordados no ponto 2.6 – Critérios de qualidade científica da investigação qualitativa.

2.5. Estratégias de análise dos dados

Terminada a recolha de dados, passou-se à fase de tratamento dos dados que, em estado bruto, foram submetidos a análise de conteúdo, utilizando a técnica proposta por Bardin (2008) e as orientações de Ghiglione & Matalon (2005).

Para Bardin (2008), a análise de conteúdo “*aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens*” (p. 40). Sendo adaptável a um campo de aplicação muito vasto, a análise de conteúdo “*oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade*” (Quivy & Campenhoudt, 2003, p. 227), sendo, por isso, adequada para transformar os dados obtidos nas entrevistas semi-diretivas num *corpus* de informação relevante e passível de interpretações fundamentadas (Quivy & Campenhoudt, 2003; Ghiglione & Matalon, 2005; Bardin, 2008; Marconi & Lakatos, 2008 e Coutinho, 2011). Justificada a escolha da técnica de análise de conteúdo, decidiu-se pela sua forma de análise categorial pelo facto de se tratar da forma mais antiga, clássica e corrente (Quivy & Campenhoudt, 2003; Esteves, 2006).

Bardin (2008) organiza a análise de conteúdo em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. A pré-análise consistiu na reunião do *corpus* documental sujeito a análise, sendo constituído pela totalidade das transcrições das entrevistas numeradas e validadas junto dos inquiridos. Posteriormente, procedeu-se a uma leitura flutuante de cada uma das entrevistas

validadas, de forma a permitir a invasão de impressões e orientações a fim de vislumbrar o sistema de categorias a usar.

A fase seguinte, a exploração do material, consistiu principalmente em “operações de codificação, decomposição ou enumeração” (*Idem*, p. 127). Nesta, o pesquisador buscou padrões de pensamento ou comportamento, palavras e frases, ou seja, regularidades nos dados que justifiquem uma categorização (Coutinho, 2011). No que se refere ao recorte e à seleção das unidades de análise, Bardin (2008) apresenta duas tipologias fundamentais, as unidades de registo e as unidades de contexto. A unidade de registo é “a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial” (*Idem*, p. 130). Por sua vez, a unidade de contexto “serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às unidades de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo” (*Idem*, p. 133).

Tendo em consideração os objetivos deste estudo e a natureza do material analisado, a determinação das unidades de registo foi realizada segundo uma análise de carácter semântica ou temática. A sua prática consiste em isolar temas presentes no texto com o objetivo de, por um lado, o reduzir a proporções utilizáveis e, por outro, permitir a sua comparação com outros textos tratados da mesma maneira (Ghiglione & Matalon, 2005). As unidades de registo temáticas representam, assim, unidades de sentido ou de significado, independentemente da palavra ou palavras com que foram expressas na mensagem (Ghiglione & Matalon, 2005; Esteves, 2006). Este tipo de unidades de registo levanta, no entanto, e no parecer de Ghiglione & Matalon (2005), suspeitas quanto à objetividade da codificação.

Esta análise realizou-se, primeiro, de forma horizontal através do tratamento de cada um dos temas presentes no guião da entrevista, em todos os inquiridos, seguida de várias leituras verticais de cada entrevista, analisando-se o discurso de cada sujeito separadamente (Ghiglione & Matalon, 2005). A primeira permitiu identificar as diferentes formas sob os quais os temas aparecem e a segunda permitiu detetar

outros temas pertinentes, bem como um sentido e uma compreensão mais profunda dos dados.

Depois de extraídas as unidades de registo e recortadas as respetivas unidades de contexto, definiram-se os critérios de atribuição de determinadas unidades de registo a uma categoria, isto é, definiram-se os indicadores, relevantes para controlar as perspetivas, ideologias e crenças do investigador.

A categorização, etapa subsequente à codificação, é

uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão das características comuns desses elementos (Bardin, 2008, p. 145).

De acordo com Vala (2009), a análise de conteúdo baseia-se nesta operação de categorização que visa, essencialmente, simplificar para potenciar a apreensão e, se possível, a explicação. Nas palavras de Bardin (2008), visa a passagem de dados em bruto a dados organizados.

A categorização efetuou-se por meio de procedimentos abertos ou *a posteriori*, uma vez que, na ausência de teorias gerais sobre o fenómeno do "outro em si" no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, a sua construção emergiu, fundamentalmente, do material recolhido. De acordo com Ghiglione & Matalon (2005), os procedimentos abertos caracterizam-se pela ausência de quadro categorial teórico ou empírico de suporte à análise, sendo os resultados devidos unicamente à metodologia de análise. No entanto, a formulação das primeiras categorias partiu dos objetivos e das questões orientadoras do estudo, sendo sujeitas, todavia, a sucessivos ajustamentos e reformulações, até que todo o material fosse tratado e absorvido.

Terminada a exploração do material, segue-se para o tratamento dos resultados, via pela qual se transformam em "*significativos («falantes») e válidos*" (Bardin, 2008, p. 127). Dispondo-se de resultados significativos e fiéis, propõem-se inferências e adiantam-se interpretações a propósito dos objetivos previstos. De acordo com Espírito Santo (2010), a inferência "*procura a leitura ou a análise para*

além dos resultados encetados a partir da sistematização prévia conseguida com recurso à categorização” (p. 92), isto é, procura significados latentes e profundos.

2.6. Critérios de qualidade científica da investigação qualitativa

Para se produzir resultados da mais alta qualidade é essencial que os métodos da investigação qualitativa sejam utilizados de um modo sistemático e cuidadoso porque, tal como referem Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers (2002), sem rigor a investigação não tem valor, torna-se ficção e perde a sua utilidade. Coutinho (2008) corrobora ao afirmar que, na presença da inadequação dos critérios de rigor tradicionais utilizados na investigação quantitativa, há que desenvolver critérios apropriados que demonstrem a qualidade científica dos estudos desenvolvidos sob a égide da investigação qualitativa.

Como deve, então, o investigador provar que se pode acreditar, confiar e aplicar os resultados obtidos numa pesquisa considerada como relativista, subjetiva e interpretativa? Livta & Jacoby (2003) defendem que a avaliação da investigação qualitativa *“deve ser considerada em termos de apreciação crítica de como diferentes técnicas foram utilizadas para aumentar a validade, transferibilidade, fidelidade e verificação”* (p.160) dos resultados.

A validade ou credibilidade da investigação qualitativa, na terminologia de Livta & Jacoby (2003), deve ser apreciada na medida em que os resultados, apurados e plausíveis, representam os fenómenos sociais em escrutínio. Obtém-se, assim, a validade, submetendo os resultados à aprovação dos construtores das múltiplas realidades em estudo (Coutinho, 2008). De entre as diversas formas que operacionalizam a validade interna de um estudo, utilizou-se na presente investigação a verificação pelos membros e a triangulação pelo investigador.

A verificação pelo respondente ou revisão pelo participante consistiu em devolver aos participantes do estudo os resultados da transcrição das entrevistas, tal como defendem Livta & Jacoby (2003) e Streubert & Carpenter (2002). Livta & Jacoby (2003) afirmam que

a verificação pelo respondente é um instrumento poderoso para confirmar a credibilidade dos resultados da investigação, porque permite ao investigador conferir e corrigir interpretações, obter informação adicional e obter a garantia de aprovação dos informantes, confirmando assim que o investigador «entendeu bem» (p. 148).

O retorno da transcrição das entrevistas aos participantes do estudo foi realizado no período de 31 de Maio a 21 de Julho de 2011, nas mesmas condições em que foram realizadas as entrevistas. Apenas foi possível validar 13 entrevistas, uma vez que se verificaram os óbitos de dois informantes. Depois da verificação pelos seus membros, que apreciaram e concordaram com o conteúdo, as entrevistas foram revistas através da integração de novos dados e da reformulação do discurso considerado pertinente para a análise, por forma a torná-lo inteligível. Foi uma opção metodológica não retornar a análise de conteúdo aos respetivos informantes por se considerar que as experiências particulares submetidas a processos de sintetização, descontextualização e abstração se tornam de difícil reconhecimento.

Na investigação qualitativa, a objetividade de uma determinada realidade nunca pode ser alcançada como reflexo da instabilidade do mundo social. É desta asserção que emerge o conceito de triangulação, entendido como uma combinação de pontos de vista, métodos e materiais empíricos e diversificados, suscetíveis de “constituírem uma estratégia capaz de acrescentar rigor, amplitude e profundidade à investigação” (Coutinho, 2008, p. 9). A ideia básica consiste na aplicação, no mesmo estudo, de dois ou mais pontos de vista para que se possa obter um resultado final mais fidedigno da realidade ou uma compreensão mais completa do fenómeno a analisar.

O tipo de triangulação usada neste estudo foi a triangulação pelo investigador, utilizada na fase de tratamentos dos dados. Vala (2009) refere que “*não há questões de validade específica da análise de conteúdo. Como em qualquer outro procedimento de investigação, também neste o investigador deve assegurar-se e deve assegurar os seus leitores de que mediu o que pretendia medir*” (p. 116). Ghiglione & Matalon (2005) e Esteves (2006) corroboram, ao definirem a validade da análise de conteúdo como a adequação entre os objetivos e os conteúdos do estudo, sem distorção dos factos, de forma a ser pertinente e, dentro do possível, produtiva.

A questão da fidelidade da análise de conteúdo está associada ao processo de codificação e, por consequência, ao codificador e ao instrumento de codificação. Por esta razão, os testes de fidelidade assentam, essencialmente, sobre dois polos: a fidelidade do codificador, que deve ser procurada nos planos inter-codificador e intra-codificador, e a fidelidade das categorias de análise (Ghiglione & Matalon, 2005). A fidelidade no plano inter-codificador significa que diferentes analistas trabalham com o mesmo material e codificam da mesma forma um dado conjunto de unidades de registo. A fidelidade intra-codificador significa que um mesmo analista, em dois momentos diferentes, classifica da mesma forma uma mesma unidade de registo (Ghiglione & Matalon, 2005). Tal vai de encontro a Bardin (2008) quando refere que, ao tratar o princípio da objetividade e da fidelidade, *“as diferentes partes de um mesmo material, ao qual se aplica a mesma grelha categorial, devem ser codificadas da mesma maneira, mesmo quando submetidas a várias análises”* (p. 148). Este tipo de triangulação permite a deteção de desvios derivados da influência do fator “investigador” e a averiguação da conformidade nos resultados (Livta & Jacoby, 2003). No sentido de conferir maior rigor à técnica de análise de conteúdo testou-se, no presente estudo, a fidelidade intra-codificador, realizada em Dezembro de 2011, seguida de uma segunda em Fevereiro de 2012. Dado o desfasamento temporal, submeteram-se os dados a uma terceira análise, que foi realizada em Março de 2016.

A fidelidade das categorias é tanto mais provável quanto estas não forem ambíguas, ou seja, estiverem claramente definidas, de forma a satisfazerem critérios de objetividade e de exclusão mútua (Esteves, 2006). Desta forma, em todo o processo indutivo de obtenção das categorias teve-se em consideração o princípio da exclusividade – correspondência de uma unidade de registo apenas a uma categoria – e o princípio da exaustividade – todas as unidades de registo são colocadas numa das categorias.

A transferibilidade, ou potencial de transferência, refere-se à possibilidade de que os resultados obtidos num determinado contexto por uma pesquisa qualitativa possam ser aplicados noutro contexto fora da situação em estudo (Livta & Jacoby, 2003). A comparação direta entre dois contextos na metodologia qualitativa é, no entanto, quase impossível decorrente da complexidade do mundo vivido. Livta & Jacoby (2003) referem que a transferibilidade depende, grandemente, de como outros

investigadores poderão ser capazes de determinar a forma como os resultados da investigação foram produzidos. E isto é conseguido através do acesso às descrições completas e detalhadas sobre a estratégia metodológica e interpretativa. Neste estudo, teve-se a preocupação de atender a todos estes princípios, aspetos que são abordados na apresentação e fundamentação das decisões metodológicas e descrição do percurso da investigação no terreno³⁶.

A fidelidade, ou grau de dependência, refere-se à estabilidade dos dados ao longo do tempo e das diversas condições e traduz-se na seguinte forma: “*as descobertas do estudo se repetiriam se a investigação fosse replicada com os mesmos (ou similares) participantes em um mesmo (ou semelhante) contexto?*” (Polit & Beck, 2011, p. 535). Pretende-se, com esta pergunta, determinar em que medida os resultados produzidos são plausíveis e de confiança num mundo social em constante mutação (Livta & Jacoby, 2003). Para tal, Livta & Jacoby (2003) apresentam uma série de técnicas com a finalidade de melhorar a confiança da investigação, que incluem a flexibilidade no *design* da investigação, o uso de dados registados mecanicamente, a transcrição textual, bem como a verificação pelos membros e a triangulação pelo investigador.

Relativamente à flexibilidade do design da investigação, tal se verifica nas adaptações realizadas ao longo do estudo, nomeadamente sobre o campo de recolha de dados, registados e justificados detalhadamente no ponto 2.3 – Campo e técnicas de recolha de dados. A fidelidade dos dados foi assegurada pela utilização de dispositivo mecânico, como o gravador digital, que assegurou a qualidade e a precisão dos dados qualitativos, aumentando assim a sua confiança (Livta & Jacoby, 2003). Outra estratégia utilizada para aumentar a confiança dos dados foi a verificação pelos informantes, já abordada na validade da investigação.

A verificação, ou potencial de confirmação, refere-se “*ao grau em que os resultados são determinados pelos respondentes e pela condição do questionamento, e não pelo viés do inquiridor*” (Livta & Jacoby, 2003, p. 155). Desta forma, o conceito de verificação foca a atenção tanto no investigador como nas interpretações, apelando à atitude reflexiva do investigador sobre as suas conceções e impacto no processo de

³⁶ Ver também Apêndice III

investigação. Streubert & Carpenter (2002) defendem, assim, a suspensão do juízo como necessário à consciencialização de todas as crenças para conhecer “*um campo de humildade epistemológica*” (p. 60). Neste âmbito, foi do cuidado do investigador separar aquilo que sabe ou acredita do fenómeno em estudo das descrições dos participantes.

Outra estratégia utilizada para incrementar a qualidade do presente estudo de investigação foi a verificação de informações por pares, nomeadamente com o orientador que revisou e orientou em vários aspetos da investigação.

CAPÍTULO 2 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os dados recolhidos não respondem por si só às questões de investigação, até porque, como explicam Polit & Beck (2011, p. 430), “*dados não analisados e desorganizados são um peso morto*”. A compreensão dos dados qualitativos e sua apresentação afigura-se assim necessária pois, de acordo com Lessard-Hébert, Goyette & Boutin (2010), o *corpus* documental não se presta facilmente a uma consulta visual rápida. Por este motivo, a organização dos dados, por forma a reduzi-los e a estruturá-los, é uma importante via de aperfeiçoamento da análise dos dados qualitativos (*idem*). Reconhecida a importância desta etapa no processo de investigação, o presente capítulo destina-se à apresentação dos resultados, usando-se, para isso, tabelas descritivas com as categorias, as unidades de registo e as unidades de enumeração, acompanhadas de alguns fragmentos significativos dos discursos conforme a pertinência relevada.

Da aplicação da técnica de análise de conteúdo às entrevistas validadas emergiram quatro áreas temáticas:

- Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos;
- Representação do órgão hematopoiético no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos;
- Significado de se viver com um órgão-outro;
- Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos.

Em cada área temática foi identificado um conjunto de categorias, as quais podem ser, globalmente, observadas através do quadro que a seguir se apresenta e cuja descrição será desenvolvida posteriormente.

Quadro 1. Áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo.

Tema 1	C	SC	UR
Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos	A) Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica		1. Negação
			2. Revolta
			3. Negociação
			4. Depressão
			5. Aceitação da doença
	B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos	Pré-transplante	1. Alegria
			2. Ansiedade
			3. Choque
			4. Tristeza
			5. Dúvida
			6. Confiança na equipa médica
			7. Crença na sobrevivência
			8. Medo da cronicidade
			9. Medo do desconhecido
			10. Alívio por ter dador compatível
			11. Desalento por não ter dador compatível
			12. Receio pela recusa do dador
			13. Ausência de emoções
		Internamento e follow up	1. Espírito de luta
			2. Medo da rejeição
			3. Medo da falência de enxerto
			4. Medo da recaída da doença
			5. Medo das complicações infecciosas
			6. Medo da morte
			7. Sentimento de privação social
			8. Autorresponsabilização pelo sucesso do alotransplante
	C) Qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos	Bem-estar físico	1. DECH
			2. Complicações infecciosas
			3. Disfunção renal
			4. Menopausa precoce e infertilidade
			5. Alterações do sono
			6. Alterações nas atividades funcionais
			7. Restrições alimentares
		Bem-estar social	1. Restrição do contacto social
			2. Restrição da atividade profissional
			3. Alterações do papel familiar
			4. Problemas relacionais
			5. Problemas económicos
		Bem-estar psicológico	1. Cognição/atenção alterada
			2. Sofrimento
			3. Blindagem emocional
			4. Saturação
			5. Desamparo
			6. Mudança de prioridades
			7. Sentimento de suspensão existencial

Tema 2	C	SC	UR
Representação do órgão hematopoético no doente submetido a alotransplante progenitores hematopoieticos	A) Significado do órgão hematopoietico	Importância	1. É vida
			2. É proteção
			3. Sem importância
		Função	1. Órgão produtor
			2. Órgão regulador
		Localização	1. Órgão abstrato
	B) Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoietico		1. nenhuns
			2. Incómodo
		3. Desejo de substituição	
	C) Representação da doença hemato-oncológica	1. Doença silenciosa	
		2. Doença difícil	
		3. Doença mortal	

Tema 3	C	SC	UR
Significado de se viver com um órgão-outro	A) Significado do alotransplante de progenitores hematopoieticos		1. É segunda oportunidade de vida
			2. É dádiva de vida
			3. É possibilidade de cura
			4. É possibilidade de melhoria da QV
			5. Sem significado
	B) Sentimentos face à presença do outro em si		1. Contentamento pela integração
			2. Fantasias de acompanhamento
			3. Transformação em quimera biológica
			4. Perda da identidade biológica
			5. Receio da transformação ontológica
	C) Sentimentos para com o dador		6. Inquietante estranheza
			7. Crença na transmissão de características do dador
			8. Consciência da incompatibilidade
			9. Ausência de estranheza
			1. Gratidão
			2. Orgulho
			3. Compromisso para com o dador, família e sociedade
			4. Sentimento de dívida
			5. Curiosidade sobre a identidade do dador

Tema 4	C	SC	UR
Representação do eu após o alotransplante	A) Imagem do eu atual		1. Mesmidade
			2. Alteridade física
			3. Alteridade psicológica
	B) Conceção do corpo		1. Dissociação corpo-alma
			2. Corpo máquina
			3. Corpo exposto
			4. Corpo desorganizado

Será percorrendo cada um dos temas que se apresentam os resultados obtidos.

1. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Esta área temática revela-se muito abrangente como resultado da necessidade de agrupar uma diversidade de informação e inclui, por isso, um conjunto heterogéneo de categorias e uma pluralidade de unidades de registo. Tal é revelador do desejo, sentido pelos informantes em geral, de sublinhar o impacto que, por exemplo, a comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica e o alotransplante de progenitores hematopoiéticos têm no seu bem-estar físico, psicológico e social.

A análise de conteúdo das entrevistas desvela, assim, três categorias: A) Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica; B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos; C) Qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos. Estas categorias, suas subcategorias e unidades de registo podem ser observadas na tabela 6.

TABELA 6. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

UR	SC	C	Reações ao diagnóstico da doença hemato-oncológica	Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos	QV no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos
1. Negação	Pré-transplante				
2. Revolta					
3. Negociação					
4. Depressão					
5. Aceitação da doença					
1. Alegria	Pré-transplante				
2. Ansiedade					
3. Choque					
4. Tristeza					
5. Dúvida					
6. Confiança na equipa médica					
7. Crença na sobrevivência					
8. Medo da cronicidade					
9. Medo do desconhecido					
10. Alívio por ter dador compatível					
11. Desalento por não ter dador compatível					
12. Receio pela recusa do dador					
13. Ausência de emoções					
1. Espírito de Luta	Internamento e follow up				
2. Medo da rejeição					
3. Medo da falência de enxerto					
4. Medo da recaída da doença					
5. Medo das complicações infecciosas					
6. Medo da morte					
7. Sentimento de privação social					
8. Autorresponsabilização pelo sucesso do alotransplante					
1. DECH	Bem-estar físico				
2. Complicações infecciosas					
3. Disfunção renal					
4. Menopausa precoce e infertilidade					
5. Alterações do sono					
6. Alterações nas atividades funcionais					
7. Restrições alimentares					
1. Restrição do contacto social	Bem-estar social				
2. Restrição da atividade profissional					
3. Alterações do papel familiar					
4. Problemas relacionais					
5. Problemas económicos					
1. Cognição/atenção alterada	Bem-estar psicológico				
2. Sofrimento					
3. Blindagem emocional					
4. Saturação					
5. Desamparo					
6. Mudança de prioridades					

A) Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica

Nesta categoria, dos discursos dos informantes extraem-se as seguintes unidades de registo:

1. Negação;
2. Revolta;
3. Negociação;
4. Depressão;
5. Aceitação da doença.

O estudo permite notar que, apesar de não existir nenhuma questão direcionada para o impacto da comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica, são vários os informantes que fazem referência a esse momento, tal como se pode ver na tabela 7.

TABELA 7. Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica

	Negação	Revolta	Negociação	Depressão	Aceitação da doença
E2	UE (3)	UE (1)	UE (2)		
E3			UE (1)		
E4					
E5	UE (1)				
E6					UE (1)
E7	UE (3)	UE (1)		UE (1)	
E8		UE (1)			
E10	UE (1)	UE (1)			UE (1)
E11		UE (1)	UE (1)		
E12	UE (5)	UE (3)	UE (1)		UE (5)
E13			UE (1)		UE (2)
E14					UE (1)
E15	UE (4)	UE (1)		UE (1)	
N _{UE}	UE (17)	UE (9)	UE (6)	UE (2)	UE (10)
N _E	6	7	5	2	5

Verifica-se que a negação é a unidade de registo referida mais vezes, seguida da aceitação da doença, e ainda que a unidade de registo depressão é a menos verbalizada pelos informantes.

B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Esta categoria apresenta os estados emocionais vividos pelos doentes com doença hemato-oncológica em todo o processo de transplantação.

Da análise das entrevistas emerge 21 unidades de registo que se agrupam em duas subcategorias: **os estados emocionais vivenciados na fase pré-transplante**, nomeadamente no momento da comunicação da necessidade desta modalidade de tratamento, e **os estados emocionais vivenciados no período do internamento e do follow up**.

No período que antecede o alotransplante identificam-se, assim, as seguintes unidades de registo:

- | | |
|-------------------------------|--|
| 1. Alegria | 8. Medo da cronicidade |
| 2. Ansiedade | 9. Medo do desconhecido |
| 3. Choque | 10. Alívio por ter dador compatível |
| 4. Tristeza | 11. Desalento por não ter dador compatível |
| 5. Dúvida | 12. Receio pela recusa do dador |
| 6. Confiança na equipa médica | 13. Ausência de emoções |
| 7. Crença na sobrevivência | |

Na segunda subcategoria, os estados emocionais identificados são:

- | | |
|--------------------------------|--|
| 1. Espírito de luta | 5. Medo das complicações infecciosas |
| 2. Medo da rejeição | 6. Medo da morte |
| 3. Medo da falência de enxerto | 7. Sentimento de privação social |
| 4. Medo da recaída da doença | 8. Autorresponsabilização pelo sucesso do alotransplante |

Ao longo do processo de transplantação verifica-se a existência de vários sentimentos que alternam entre o medo da morte e do sofrimento físico e a crença na sobrevivência, tal como se vê na tabela 8.

A proposta do alotransplante de progenitores hematopoiéticos provoca nos doentes uma enorme amplitude de sentimentos. Quatro doentes verbalizam **alegria** com a proposta deste tratamento, caracterizada por sentimentos de felicidade, contentamento e satisfação. Salientam-se as seguintes unidades de contexto:

«[...] quando lhe disseram que ia fazer um alotransplante, como é que se sentiu?] - *Senti-me, hum (como é que eu hei-de explicar?) contente! (...)*». E3, p.1

«*O que para mim foi uma agradável surpresa porque andar constantemente em quimioterapia é (...) é muito complicado! Chegamos a uma altura que achamos que aquilo não vale a pena porque não temos o mínimo de qualidade de vida. Portanto, para mim (...) foi ótimo quando eles me disseram “vamos partir para o transplante”*». E12, p.2

A **ansiedade** também está presente nos doentes propostos para o alotransplante de progenitores hematopoiéticos, perceptível por sentimentos de inquietação e nervosismo. Esta unidade de registo é identificada no discurso de um informante:

«*Tinha alguma ansiedade, mas nada de preocupação*». E6, p.1

Dois doentes referem **choque**, revelado por sentimentos de surpresa ou incredulidade face à necessidade deste tipo de tratamento:

«*É sempre um choque (não é?). Tenho que fazer um transplante, mas encarei bem...*» E6, p.2

«*(...) não estava a contar em fazer o transplante. Estava sempre naquela expectativa de que não ia precisar*». E10, p.1

A **tristeza**, manifesta por sentimentos de amargura face à necessidade do alotransplante, é mencionada por dois doentes:

«*Eu na altura, como é que eu me sentia? Até posso dizer que comecei a chorar na altura quando me foi comunicado, precisamente, que eu tinha de fazer o transplante... porque eu pensava que o transplante era uma coisa complicada (não é?)*». E7, p.1

«*Para ser sincera, fiquei um bocadinho triste! (...) Quando eu soube que tinha um dador compatível entrei... acho que fiquei um bocado... não sei explicar qual foi a minha reação... e chorei, andei a chorar durante uns dias, e depois passou!*» E13, p.1

Dois informantes hesitam quando têm que decidir sobre esta opção em virtude das características invasivas, dolorosas e desfigurantes que a acompanham. Consequentemente, a **dúvida** está presente nos seguintes fragmentos:

«(...) era assim um misto de, por um lado ter medo e por outro lado saber que era o melhor e que tinha essa oportunidade e que não devia perdê-la ou desperdiçá-la!» E4, p.2

«(...) quando veio a situação do transplante, isso pôs-me a pensar duas vezes também! É assim, “se eu estou em remissão completa porque não continuar a fazer (até porque agora a quimio, passado um ano, é mais leve), porque não continuar a fazer esta quimio mais leve e não fazer o transplante? (...) Mas, na altura, fiquei assim um bocado... ainda ponderei fazer ou não. Estava assim um bocado indecisa.» E13, p.11

Nesta subcategoria, identifica-se no relato de seis entrevistados que a tomada de conhecimento da necessidade do alotransplante é encarada com **confiança** porque se acredita na competência da equipa médica. As seguintes unidades de contexto são ilustrativas:

«Hum quando vim à consulta do Dr. X, ele disse-me o que podia acontecer, pronto..., mas não, não senti medo! (...) [Estava confiante?] – Estava... Eu dizia assim “os médicos sabem bem o que vão fazer!”. E confio, confio muito nos médicos.» E3, p.1/2

«(...) Olha, uma vez perguntei uma coisa ao meu médico (...) e ele respondeu-me assim: “Olha, já fizemos mil e tal transplantes, já apanhamos de tudo, portanto não te preocupes!”. Eu na altura não gostei daquela resposta! Apeteceu-me mandar-lhe com a garrafa à cabeça, mas agora respondo como ele. Eles já passaram... eles já viram de tudo! Já viram muitas coisas e, portanto, não serei o primeiro nem serei o último caso!» E14, p.6/7

A **crença na sobrevivência**, expressa por sentimentos de otimismo, força de viver e confiança na resolução da doença pelo alotransplante, é vivenciada por cinco informantes. Leiam-se as seguintes unidade de contexto:

«(...) uma coisa que me transpareceu logo no meu espírito foi “A., tu vais-te safar desta! Não sei como...”. Não tinha dador (entre risos), não tinha rigorosamente nada! Mas foi a imagem que me veio à cabeça (...). Há-de ser o que Deus quiser! Eu vou-me me safar desta!» E2, p.2

«(...) explicou-me [o médico] que o meu sistema imunitário não conhecia as células do linfoma, hum, hum convivia com elas! Portanto, eu precisava de ser outro, e se eu não fizesse isto nunca mais ia resultar! Então eu fiz o transplante.» E11, p.1

O **medo da cronicidade**, figurado pelo sentimento de receio ou apreensão face à possibilidade da inalterabilidade da condição de doente, está presente em um informante tal como mostra o seguinte extrato:

«[Tinhas medo de te assustar com o quê?] - (riso) *Sei lá! De pensar que isto não tinha retorno! Que o transplante (sei lá!) não iria...; iria ser difícil logo voltar à vida normal... por ter esta doença e iria ficar sempre no hospital, sempre com estas coisas (...)*» E5, p.2

No discurso de oito informantes está patente o **medo do desconhecido**, manifesto por sentimentos de receio, apreensão ou temor face ao futuro e referido como a inadequação ou impreparação psicológica para enfrentar o processo de transplantação. Os seguintes excertos são reveladores desse estado emocional:

«*Quer-se dizer, medo uma pessoa tem sempre (quer-se dizer!); uma pessoa tem sempre medo porque há aquela reação que uma pessoa não sabe praticamente o que é que nos vai acontecer! (não é?). O que nos vai acontecer! Porque aquilo, praticamente, a gente (quer-se dizer) quando vem para aqui, os médicos dizem isto, dizem aquilo, mas a gente sabe lá (...). Não sabe! (não é?). (...) Andamos às ceguinhas (não é?). Que isto é mesmo assim! Somos uns encaminhados! É quase como uma criança que começa a dar os primeiros passos (não é?).*» E7, p.2

«(...) *ao mesmo tempo não percebia bem o que era (não é?) [o transplante]. (...) estava com algum medo porque não sabia o que é que ia acontecer.*» E8, p.1/2

Relativamente ao processo de tipagem da histocompatibilidade do dador, três doentes verbalizam a sensação de **alívio**, conforto, sorte, relativamente ao facto de terem dador compatível. Nas seguintes unidades de contextos esses sentimentos são perceptíveis:

«(...) *a partir do momento que soube (...) que o meu irmão era compatível, já foi um alívio! (...) Pelo menos, senti-me um bocadito mais seguro com isso!*» E5, p.2/3

«(...) *sabendo que tinha os dois irmãos, e ainda por cima os dois compatíveis, ainda tiveram que jogar com o pim-pam-pum (riso) para qual deles seria o melhor... Prontos, sou uma sortuda no meio disto tudo.*» E10, p.1

Na ausência de dador compatível, dois informantes expressam sentimentos de **desalento**, tal como mostra o exemplo seguinte:

«(...) *eu fiquei muito desiludida porque os dadores não eram 100% ou suficientemente compatíveis comigo. Então eu ganhei uma cápsula, ou seja, eu vou continuar com o tratamento durante três anos e depois logo se verá.*» E13, p.1

Mesmo conhecendo a disponibilidade de dador compatível, permanece o medo de que este revogue o seu consentimento e negue a doação. O **receio de que o dador recuse** é referido por um doente:

«(...) na altura era para ter sido em Janeiro, só que depois (...) o dador não apareceu para (...) umas análises quaisquer... E eles ficaram com medo que ele não aparecesse no dia do transplante para... Como viram que era uma pessoa assim um bocadinho incerta [fizeram-lhe] a colheita primeiro e só depois é que fui internada.» E4, p.2

A **ausência de emoções** no momento da comunicação da necessidade do alotransplante de precursores hematopoiéticos é verbalizada por dois doentes, tal como se pode observar pelas seguintes unidades de contexto:

«Nada!» E14, p.1

«Nada! Nada!» E15, p.2

Na fase do internamento e do *follow-up*, pode-se verificar, tal como na fase que a precede, a ocorrência de diferentes estados emocionais, passíveis de serem consultados na tabela 8.

O **espírito de luta**, manifesto por cinco doentes, expressa-se por um sentimento de força interior que os faz assumir um papel ativo na recuperação e perspetivar o prognóstico como otimista. Os exemplos são:

«Eu acho que fui buscar forças não sei a onde (riso), acho que é um anjinho que eu tenho. (...) fui sempre pessoa de continuar. Sempre fui lá em casa..., o meu homem diz-me que sou a mulher que veste as calças (riso), sempre à frente...» E10, p.4

«Mas é o que eu digo, eu acho que nós também fazemos um bocado por nós, eu acho! (...) O otimismo! (...) O que tem que se ter é muita força!» E12, p.6/7

Seis doentes verbalizam o **medo da rejeição**, visível pela presença de sentimentos de apreensão, receio ou pavor da ocorrência da DECH e pelo reconhecimento do seu potencial para comprometer o sucesso do alotransplante. Tal está patente nas unidades de contexto que se apresentam:

«Às vezes penso nisso [doença enxerto-contra-hospedeiro] e... tenho medo que isso me aconteça. (...) mas se Deus quiser não me vai acontecer isso (riso), mas tenho muito medo que isso me aconteça.» E10, p.3

«E a minha esperança é que isso [doença enxerto-contrahospedeiro] não acontecesse! (...) Eu disse... tinha pavor se ia haver uma guerra graças a... E depois foi muito chato, porque é assim (é uma coisa sempre chata!), porque não deixa os meus glóbulos vermelhos e os brancos e tudo isso estarem num nível ideal porque a ciclosporina está sempre ali em relâmpago!» E15, p.8

O **medo da falência do enxerto** está identificado no discurso de um doente, visível no seguinte exemplo:

«Foi tudo tão natural! Eu não tive sintomas exteriores! Não tive nada! Estavam sempre a dizê-lo, feridas, rash... não tive nada! Eles já estavam... eu próprio já estava com medo que isto não tinha dado efeito!» E15, p.8

Dois informantes expressam o **medo da recaída da doença**, tal como mostram as seguintes unidades de registo:

«(...) e esperar sempre que a doença não volte a aparecer! Nesse aspeto, é um dos medos que eu tenho!» E5, p.5

«A esperança que eu tenho sempre, é que apareçam coisas que, entretanto, resolvam... pode ser que não volte, sei lá...» E15, p.7

Devido ao estado de imunossupressão induzido, três doentes referem o **medo das complicações infecciosas**. Exemplo disso são as unidades de contexto apresentadas:

«Eu tenho muitos medos, de apanhar qualquer coisa... uma infeção mais grave ou assim!» E4, p.3

«E depois como não temos as vacinas tenho medo de apanhar aquelas... as varicelas e essas coisas todas... É, os maiores medos que tenho é apanhar assim qualquer coisa dessas!» E4, p.3

O **medo da morte** está presente em três doentes. São exemplos:

«(...) [tinha] níveis e fatores de proteção já extremamente baixos, mas a todo o momento... Portanto, tinha a perfeita noção do que me podia acontecer, a qualquer momento [refere-se à morte].» E2, p.4

«(...) apesar de não pensar muito nisso, na morte em si, mas... acho que há sempre aquele receio, um bocadito!» E5, p.2

Reportando-se ao período de internamento no STMO, mais especificamente ao isolamento protetor, sete informantes verbalizam a **sensação de privação social**, caracterizada por sentimentos de solidão, de isolamento, de abandono e de prisão. Observe-se os seguintes exemplos que a sustentam:

«(...) o internamento é sempre uma coisa um bocado complicada porque a pessoa sente-se ali isolada, de estar ali sozinho (não é?). (...) Aquilo às vezes dá para desanimar! É a parte mais (como é que eu hei-de dizer?), prontos, é uma parte, se calhar, um bocado mais aborrecida, mais, prontos, mais chata, a pessoa estar ali assim!... (...) uma pessoa está ali praticamente sozinha a olhar para as paredes (não é?). É complicado!» E7, p.2

«É estar preso... (...) com a diferença que não tivemos, em princípio, nenhum comportamento de risco para estarmos presos (não é?). Enquanto que os que estão presos cometeram algum crime, alguma coisa assim do género ou tiveram algum azar na vida! Nós, por norma, não tivemos culpa nenhuma (não é?). E estamos ali presos e podemos ficar fartos de estar lá dentro fechados e dizer “Eu quero sair!” (aumenta tom de voz) e isso não é uma opção! A partir do momento que se põe o pé lá dentro, dificilmente se sai quando a gente quer! (não é?). Sai quando a gente pode! (...) a partir do momento que se entra não se pode sair, portanto tem que se ficar lá (...) três semanas, um mês, dois meses, o que seja, o que for e isso muda as pessoas.» E14, p.4

O sentimento de **autorresponsabilização pelo sucesso do alotransplante**, refletido na consciência da importância e da necessidade dos cuidados a ter, está presente em onze informantes. Apresentam-se exemplos de unidades de contexto:

«Sei que não posso cometer asneiras e, portanto, preservo a minha saúde. Porque só tenho esta! E enquanto eu cá estiver, eu vou querer ter saúde para viver com dignidade e... não depender de terceiros como neste momento...» E2, p.8

«(...) A minha mãe diz que eu sou um bocado exagerada, mas acho que os cuidados que tenho são os que devo ter! (aumenta o tom de voz). Também não quero voltar para o hospital! (riso). (...) Mais vale prevenir do que remediar!» E4, p.7

«(...) se alguma coisa correr mal... digo assim “foi por isto ou foi por aquilo, não foi por meter o pé na argola” digamos assim. Eu estou até a cumprir isto com muito rigor, eu estou a cumprir com muito rigor. Dentro do possível, estou a cumprir isso mesmo com muito rigor.» E7, p.7

C) Qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Esta categoria, tal como a primeira, emergiu da análise do discurso dos informantes, não constituindo, no entanto, um objetivo da presente investigação. Por este motivo opta-se por uma apresentação breve dos resultados, fazendo-se referência a algumas unidades de contexto que pareçam significativas para a compreensão do fenómeno do "outro em si".

Tal como se pode ver na tabela 9, esta categoria está dividida em 3 subcategorias que expressam os domínios da vida afetados pelo alotransplante de progenitores hematopoiéticos: **Bem-estar físico**; **Bem-estar social**; **Bem-estar psicológico**.

Na **primeira subcategoria**, as unidades de significação foram reagrupadas em sete unidades de registo:

1. DECH;
2. Complicações infecciosas;
3. Disfunção renal;
4. Menopausa precoce e infertilidade;
5. Alteração do sono;
6. Alteração nas atividades funcionais;
7. Restrições alimentares.

Da análise da tabela em causa, pode-se verificar que a DECH é referida por sete doentes como sendo a complicação que mais compromete a qualidade de vida, seguida das restrições alimentares e das alterações nas atividades funcionais.

A **segunda subcategoria**, relacionada com o domínio social e relacional, agrupa 5 unidades de registo:

1. Restrição do contacto social;
2. Restrição da atividade profissional;
3. Alterações do papel familiar;
4. Problemas relacionais;
5. Problemas económicos.

TABELA 9. Qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos

	Bem-estar físico							Bem-estar social					Bem-estar psicológico						
	DECH	Complicações infecciosas	Disfunção renal	Menopausa precoce e infertilidade	Alteração do sono	Alteração nas atividades funcionais	Restrições alimentares	Restrição do contacto social	Restrição da atividade profissional	Alterações do papel familiar	Problemas relacionais	Problemas económicos	Cognição/atenção alterada	Sofrimento	Blindagem emocional	Saturação	Desamparo	Mudança de prioridades	Sentimento de suspensão existencial
E2							UE (2)	UE (2)	UE (1)					UE (1)				UE (1)	
E3	UE (3)	UE (1)	UE (1)			UE (3)	UE (1)							UE (1)				UE (1)	UE (2)
E4	UE (1)	UE (1)				UE (1)	UE (1)												UE (1)
E5								UE (1)										UE (1)	
E6	UE (1)	UE (1)				UE (1)		UE (2)	UE (1)									UE (1)	
E7							UE (1)	UE (2)	UE (1)										UE (2)
E8					UE (1)		UE (1)	UE (1)	UE (1)									UE (2)	
E10				UE (3)		UE (2)		UE (1)	UE (1)						UE (1)		UE (1)		UE (2)
E11	UE (1)						UE (1)	UE (2)	UE (1)	UE (1)	UE (1)			UE (3)	UE (1)		UE (1)		UE (2)
E12	UE (1)							UE (1)		UE (1)								UE (3)	UE (1)
E13	UE (1)	UE (1)						UE (1)				UE (1)	UE (1)			UE (1)		UE (1)	UE (5)
E14	UE (1)					UE (1)												UE (1)	UE (2)
E15					UE (1)	UE (1)	UE (2)	UE (1)											
N _{UE}	UE (9)	UE (4)	UE (1)	UE (3)	UE (2)	UE (9)	UE (9)	UE (13)	UE (6)	UE (2)	UE (1)	UE (1)	UE (1)	UE (4)	UE (2)	UE (2)	UE (3)	UE (11)	UE (15)
N _E	7	4	1	1	2	6	7	9	6	2	1	1	1	2	2	2	3	8	7

A restrição do contacto social é a limitação mais referenciada, estando presente no discurso de nove informantes, seguida da restrição da atividade profissional, referida por seis doentes e das alterações no papel familiar, referida por dois entrevistados. Os problemas relacionais e os problemas económicos são ambos mencionados por um informante.

O **bem-estar psicológico**, terceira subcategoria identificada, aglomera as seguintes unidades de registo:

1. Cognição/atenção alterada;
2. Sofrimento;
3. Blindagem emocional;
4. Saturação;
5. Desamparo;
6. Mudança de prioridades;
7. Sentimento de suspensão existencial.

A alteração da cognição/atenção é referida por um doente, enquanto que o sofrimento, a blindagem emocional e a saturação são referidas por dois doentes cada.

O desamparo, referido por três doentes, manifesta-se por sentimentos de abandono e estigmatização, tal como é possível verificar no seguinte fragmento:

«(...) parece que há ali um afastamento, parece que fico assim um bocadinho abandonada... (...) sinto um desligue (riso) às vezes, da família, de tudo, porque (...) não conhecem ao pormenor a doença; tios e primos desligam-se, porque têm pena e têm receio (riso). Não sei! É o que eu sinto. Pensam que a gente “Oh! É uma coitada!”, mas no bom sentido e, então, deixam-nos estar ali quietinhos sem chegar à frente (riso). É isso que eu sinto!» E10, p.5

Oitos informantes atribuem à vivência da doença e do alotransplante um sentido de aprendizagem na definição de prioridades. Tal está patente nas seguintes unidades de contexto:

«Aquilo que eu acho que mudou mesmo é a forma como nós definimos algumas prioridades (não é?), nós achamos que temos tempo para (...) e passamos a viver como se o tempo fosse mais limitado; então, se calhar, fazemos as coisas que achamos mais importantes à frente. Se calhar é mais isso que mudou! É uma aprendizagem, uma grande mudança.» E8, p.5

«(...) Como qualquer experiência dolorosa (...) acarreta (...) um crescimento, quer dizer, a gente encara a vida de outra forma (...) quer dizer (é chapa três!) mas agarra-se mais à vida, dá mais valor a outras coisas. Obriga-nos a crescer e a relativizar as coisas, a dar mais valor às coisas e a desvalorizar outras!» E14, p.3

O sentimento de suspensão existencial, perceptível por sentimentos de angústia e ansiedade pelo término e sucesso da recuperação, está presente em sete doentes:

«(...) a nível psicológico sinto-me parada. Hum sinto que vou recomeçar, mas ainda não é agora, mais um mês ou dois e que vou recomeçar. Neste momento, estou... parei! (...)» E11, p.8

«(...) isto também são quase dois anos em que a vida pára! Quase! (...) Que a minha vida parou! Porque (...) os meus sonhos, os meus objetivos pararam, por completo! (diminui tom de voz). (...) durante dois anos a minha vida parou!» E13 p. 6/7

2. Representação do órgão hematopoiético no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Nesta área temática pretende-se conhecer a figuração mental construída, por parte dos informantes, em torno do órgão hematopoiético. Da análise das entrevistas, emergiram 3 categorias, uma central – A) **Significado do órgão hematopoiético** – e duas secundárias – B) **Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético** e C) **Representação da doença hemato-oncológica** –, passíveis de serem observadas na tabela 10.

TABELA 10. Representação do órgão hematopoiético

C	Significado do órgão hematopoiético						Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético			Representação da doença hemato-oncológica		
SC	Importância			Função		Localização						
UR	É vida	É proteção	Sem importância	Órgão produtor	Órgão regulador	Órgão abstrato	Nenhuns	Incómodo	Desejo de substituição	Doença silenciosa	Doença difícil	Doença mortal

A) Significado do órgão hematopoiético

Na primeira categoria, considerada como central, os dados qualitativos distribuem-se por três subcategorias - designadas por **importância**, **função** e **localização** - e seis unidades de registo, tal como é possível verificar na tabela 11.

TABELA 11. Significado do órgão hematopoiético

	Importância			Função		Localização
	É vida	É proteção	Sem importância	Órgão produtor	Órgão regulador	Órgão abstrato
E2	UE (1)	UE (1)				
E3	UE (1)					
E4		UE (1)		UE (1)	UE (1)	
E5	UE (1)		UE (1)	UE (1)		
E6	UE (1)		UE (1)	UE (1)		
E7	UE (1)				UE (1)	
E8		UE (1)			UE (1)	UE (2)
E10			UE (1)		UE (1)	UE (1)
E11	UE (1)		UE (1)	UE (1)		UE (1)
E12			UE (1)			UE (1)
E13	UE (1)			UE (1)		UE (1)
E14	UE (1)		UE (1)	UE (1)		
E15				UE (1)		UE (1)
N _{UE}	UE (8)	UE (3)	UE (6)	UE (7)	UE (4)	UE (7)
N _E	8	3	6	7	4	6

Conforme se pode verificar na tabela, onze informantes atribuem importância ao órgão hematopoiético, de entre os quais oito se referem a ele como **metáfora da vida** e três como sinónimo de **proteção**. Salientam-se os seguintes trechos:

«Neste momento a medula representa a minha vida, e o resto são histórias (entre risos). Sem ela o prognóstico era muito preto, como se costuma dizer.» E2, p.4

«(...) é uma coisa que sem ela não conseguimos viver e é importante! Agora é importante!» E5, p.3

«(...) [tenho] consciência de que de facto a medula é, do ponto de vista do sistema imunitário, é uma coisa completamente diferente (não é?).» E8, p. 4

Seis doentes não atribuem qualquer importância ao órgão hematopoiético, o que significa que, num dado momento da entrevista, quatro informantes (E5, E6, E11 e E14) se contradizem nas respostas. O aprofundamento da análise das entrevistas permite referir que a irrelevância do órgão hematopoiético marca a fase da vida que

antecede o diagnóstico da doença hemato-oncológica, isto é, este órgão só ganha importância e estatuto ontológico quando o indivíduo é confrontado com uma patologia desse foro. As unidades de contexto apresentadas são explicativas:

«Antes não significava nada! (...) Antes, puf, nem ligava nada! Nem sabia que era tão... que havia uma coisa... já ouvia falar (não é?) da medula óssea e dos transplantes e isso, mas nem ligava! Era uma coisa que me passava ao lado!» E5, p.3

«Hum para mim, antigamente, antes de ter esta doença, nem sabia muito bem, nem fazia ideia nenhuma.» E6, p.2

«(...) antes de estar doente era um órgão como qualquer outro, não dava especial importância!» E14, p.2

Onze doentes associam o órgão hematopoiético à sua função, sobressaindo dos seus discursos a função de produção e de regulação. Assim, sete doentes referem-se a este órgão como um **órgão produtor**:

«É o órgão que produz o sangue» E4, p.3

«A medula para mim significa uma fábrica! É isso que eu vejo, vejo a fábrica de fazer o sangue» E11, p.2

«A medula, para mim, é uma fábrica (riso), ou seja, é a fábrica que produz tudo o que é necessário no sangue! (não é?). (...) eu costumo dizer que o coração é o motor, o cérebro é que comanda e a medula é a fábrica que produz tudo o que é necessário para manter o nosso corpo». E13, p.2

E quatro doentes como **órgão regulador**:

«É o órgão que (...) (não sei a palavra) ... que ajuda a controlar o sistema imunitário e essas coisas todas... (...) Sem o sistema imunitário, nada funciona!» E4, p.3

«A medula para mim (...) é, praticamente, o que comanda o nosso organismo todo, o nosso corpo, digamos assim (não é?). Parece uma coisinha que não presta para nada (não é?), uma massazinha que está ali que não presta para nada e segundo agora a gente vai tendo conhecimento das coisas, (quer-se dizer) é o comando de tudo (não é?). É o comando de tudo praticamente.» E7, p.3

Seis doentes fazem referência ao órgão hematopoiético com base na sua localização difusa e consistência líquida, representando-o como algo de **abstrato**. Os exemplos seguintes são elucidativos:

«(...) normalmente a pessoa tem a ideia sempre de algo que é mais palpável (não é?). Um órgão... uma coisa assim do género. Neste caso, a medula é uma coisa assim um

bocadinho mais abstrata, é mais difícil de imaginar. (...) Uma pessoa praticamente não pensa na medula ou no sangue como um órgão (...)» E8, p.1

«Não atribuía ou fisicamente é mais difícil de atribuir a condição de órgão.» E8 p.3

«A medula?! (Como é que eu hei-de dizer?) é, faz parte de nós... (...) são células que andam cá dentro dos pés à cabeça (acho eu (risos) não é?), não sei!» E10, p.2

B) Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético

Nesta categoria estão incluídos os sentimentos identificados nas entrevistas relativamente ao órgão que falha em sua função e que precisa de ser substituído. As unidades de registo, emergidas da análise de conteúdo e apresentadas esquematicamente na tabela 12, são: **nenhuns**, **incómodo** e **desejo de substituição**.

TABELA 12. Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético

	Nenhuns	Incómodo	Desejo de substituição
E2	UE (1)		
E3	UE (1)		
E4	UE (1)		UE (1)
E5	UE (2)		UE (1)
E6	UE (1)		
E7	UE (1)		
E8			
E10			
E11			
E12			UE (2)
E13	UE (1)		
E14	UE (1)	UE (2)	UE (1)
E15	UE (1)		
N _{UE}	UE (10)	UE (2)	UE (5)
N _E	9	1	4

Na unidade de registo **nenhuns**, foram agrupados os discursos de nove doentes condizentes com a ausência de sentimentos em relação ao órgão lesado, tal como se pode observar nos seguintes extratos:

«[E em relação à sua medula que estava doente, o que sente? Tem algum sentimento por ela?] - Não! Não sinto nem revolta nem nada. Não sinto nada.» E3 p. 6

«[Em relação à tua medula, que é a medula doente, tens algum sentimento?] - Não! Não estou chateado com ela! (entre sorrisos)» E5 p.4

«[Sr. P. sente alguma revolta pelo facto de a sua medula ter ficado doente?] - *Nem pensar nisso. Eu não sei porque é que isto fica assim, mas também não se sabe! (...)*» E15 p. 6/7

Um informante refere **incómodo** pela imposição dos limites da organicidade do órgão-próprio disfuncional:

«A medula? É uma coisa que me chateia! [Por estar doente?] – *Sim.*» E14, p.1

«(...) a medula em si (...) esteve muito avariada... é um órgão que preferia não ter conhecido ou ouvir falar dele!» E14 p.7

O **desejo de substituição** do órgão disfuncional por um órgão hematopoiético saudável é expresso por quatro entrevistados, tal como é visível nos seguintes relatos:

«A minha vontade era que não tivesse vestígios absolutamente nenhuns da minha! (riso). Portanto, para mim, a minha medula é um órgão, um órgão como outro qualquer, o que eu queria era substituir aquilo! O meu objetivo era substituir aquilo. Era tipo ir à oficina e mudar, hum uma peça que não estava a funcionar. (...) Portanto, o que eu queria é que... estivesse só a medula da minha irmã. Portanto, queria que a minha, se a minha não funcionava (não é?) e se estava a funcionar contra mim... A primeira hipótese que eu ponderei logo é assim “o que eu quero é que seja depois 90 ou 100% da minha irmã” (não é?)». E12 p.10

«(...) quero que as células do dador ganhem. Só quero isso, não quero mais nada! De resto... ainda não descobri a forma de conseguir controlar essa guerra [imunológica]!». E14 p.6

C) Representação da doença hemato-oncológica

Da análise dos discursos identificaram-se três unidades de registo relativas a esta categoria: **doença silenciosa**, **doença difícil** e **doença mortal**, e podem ser observadas na tabela 13.

A doença hemato-oncológica é considerada por dois informantes como uma **doença silenciosa**:

«(...) sabe que o problema destas doenças ... é que eles não são visíveis ou perceptíveis... às pessoas.» E2, p.6

«Mas o problema é esse, é que eu também não senti nada de mal da outra vez e estava doentíssimo! Toda a gente só me dizia “Eh pá, estás com tão bom aspeto!”, mas de repente estava doentíssimo. (...) É a chatice, é isso! De repente!... Isto não tem sintomas...» E15, p.7

TABELA 13. Representação da doença hemato-oncológica

	Doença silenciosa	Doença difícil	Doença mortal
E2	UE(1)		UE(1)
E3			
E4			
E5		UE(1)	UE(1)
E6			
E7		UE(1)	
E8			
E10			
E11			
E12		UE(4)	UE(3)
E13			
E14			
E15	UE(2)	UE(2)	
N _{UE}	UE(3)	UE(8)	UE(5)
N _E	2	4	3

Quatro doentes referem-se a ela como uma **doença difícil**:

«(...) na altura, é aquela coisa, uma doença que... eu já sabia que era uma doença difícil» E5, p.2

«Estas doenças não são fáceis!» E12, p.4

«É complicado achar que aquilo (doença), na altura (...), é muito mais complicado para quem está nisso!» E12, p.5

A associação da doença hemato-oncológica com a **morte** aparece no discurso de três informantes:

«(...) na altura, é aquela coisa, uma doença que (...) há sempre o risco da morte e tudo isso (não sei!) (...)» E5, p.2

«Agora o facto de saber que temos uma doença e incurável (...) é um estigma enorme! Porque todos nós sabemos que vamos morrer um dia, agora de um dia para o outro?! Dizerem-nos assim (...) “as tuas hipóteses são (...) quase nenhuma!” é complicado de ouvir! (não é?)». E12, p.4

«(...) de um dia para o outro, de pessoa saudável passei a pessoa incurável!» E12, p.10

3. Significado de se viver com um órgão-outro

Esta área temática constitui o cerne da presente investigação, na medida em que nela se pretende compreender o fenómeno da alteridade provocado pela

fragmentação de um corpo unificado e coerente através da incorporação de um órgão-outro. Deste processo investigativo emergiram duas categorias principais – A) **Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos** e B) **Sentimentos face à presença do outro em si** –, e uma categoria marginal – C) **Sentimentos para com o dador**. Esta categorização pode ser visualizada na tabela 14.

TABELA 14. Significado de se viver com um órgão-outro

C	Significado do alotransplante	Sentimentos face à presença do outro em si	Sentimentos para com o dador
SC			
UR	<p>É segunda oportunidade de vida</p> <p>É dádiva de vida</p> <p>É possibilidade de cura</p> <p>É possibilidade de melhoria da qualidade de vida</p> <p>Sem significado</p>	<p>Contentamento pela integração</p> <p>Fantasia de acompanhamento</p> <p>Transformação em quimera biológica</p> <p>Perda da identidade biológica</p> <p>Receio da transformação ontológica</p> <p>Inquietante estranheza</p> <p>Crença na transmissão de características do dador</p> <p>Consciência da incompatibilidade</p> <p>Ausência de estranheza</p> <p>Gratidão</p> <p>Orgulho</p> <p>Compromisso para com o dador, família e sociedade</p> <p>Sentimento de dívida</p> <p>Curiosidade sobre a identidade-outra</p>	

A) Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Da análise das entrevistas isolaram-se quatro significados do transplante de precursores hematopoiéticos alogénicos, que equivalem a quatro das cinco unidades de registo identificadas: **é segunda oportunidade de vida**, **é dádiva de vida**, **é possibilidade de cura** e **é a possibilidade de melhoria da qualidade de vida**. A quinta unidade de registo foi designada por **sem significado**, tal como se pode observar na tabela seguinte.

TABELA 15. Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

	É segunda oportunidade de vida	É dádiva de vida	É possibilidade de cura	É possibilidade de melhorar a QV	Sem significado
E2	UE(1)				
E3	UE (1)			UE(1)	
E4			UE(2)		
E5	UE(2)				
E6			UE(1)		UE(1)
E7			UE(4)		
E8		UE(1)	UE(1)		
E10		UE(1)	UE(2)		
E11	UE(1)		UE(1)	UE(1)	
E12	UE(4)	UE(1)	UE(1)	UE(2)	
E13	UE (1)		UE(1)	UE(1)	
E14		UE(1)	UE(1)		
E15			UE(1)		
N _{UE}	UE(10)	UE(4)	UE(15)	UE(5)	UE(1)
N _E	6	4	10	4	1

Seis doentes veem o alotransplante como uma **segunda oportunidade de vida** ou como um renascimento. Os seguintes enunciados são elucidativos:

«E agora é uma nova vida! Não é uma nova vida, é a vida que eu tinha antes da doença! Não é que eu sinta que é uma nova vida, é uma nova oportunidade de viver!»
E11, p. 4

«Eu vejo como um renascer (sei lá!), é um nascer de novo! Para mim foi como nascer de novo. [Receber uma medula foi como...] - Sim, sim! Eu penso que sim. Hum porque sem isso não sei se, provavelmente, poderia andar aqui ou não! É uma incógnita! (...) Mas para mim, todos os dias, todos os meses, qualquer ano a mais (...) é excelente».
E12, p.4

«Eu festejei o dia 22 de Outubro, primeiro aniversário da minha nova pessoa! Porque eu nasci de novo (não é?). No dia 22 de Outubro! (...) [Nascido de novo, mas a mesma pessoa?] - A mesma pessoa sim, mas com uma possibilidade a nível físico diferente, mas sempre novo! (...) Por isso é que eu digo “festejei, dia 22 de Outubro, primeiro ano. Faço anos a 22 de Outubro, também agora!”». E12, p.17/18

Quatro doentes referem que o alotransplante é **uma dádiva de vida**, tal como confirmam as seguintes unidades de contexto:

«Portanto, foi uma coisa bastante... bastante normal, até uma coisa bastante normal, quase como coisas de miúdos, que uma pessoa abdica de uma coisa para o irmão mais novo neste caso (não é?). Achei que era um bocado ..., quase, como se fosse uma retribuição! E, portanto, achei nesse sentido uma situação normal.» E8, p. 6

«[o transplante] *Hum, sim. É uma dádiva*» E10, p.7

«(...) *quando estamos a dar algo de nós, a um ser humano seja lá quem for, seja lá familiar ou não seja, acho que é uma parte de nós que está aí para essas pessoas. (...) Para eles é prolongar uma vida! (...) O sentimento que nós temos, nem sequer penso que é de gratidão, é de vida mesmo! (...) De vida! Não é gratidão, é de vida! É aquela questão de vida ou morte! Pelo menos é aquilo que eu penso, independentemente da pessoa que seja. Para mim é de vida, que me deram!*» E12, p.16/17

A **possibilidade de cura** vinculada ao tratamento pelo alotransplante é referida por dez doentes. As seguintes citações sustentam-no:

«(...) *O transplante para mim representa, (quer-se dizer) precisamente, (prontos, quer-se dizer) a tal cura (digamos assim, não é?), a tal cura que o doente está à espera; quer sempre, a tal cura (...)!*» E7, p.3

«(...) *nunca pensei que através de um bocadinho de sangue, propriamente dito, que fica-se curada (não é?), em princípio (riso).*» E10, p.2

«*Eu quero pensar que vai curar (não é?) e que vai resultar, é isso que eu penso. Ou melhor, eu até penso que já estou curada, é assim que eu tenho pensado, é assim que eu me sinto!*» E11, p.4

Quatro doentes encaram o alotransplante como uma **possibilidade de melhorar a qualidade de vida** degradada pela própria doença e pelos tratamentos convencionais. Os relatos seguintes esclarecem esse significado:

«*Portanto, o transplante seria para me dar melhores condições de vida, para não ter que andar sempre, frequentemente, em sessões de quimio. (...) portanto, eu iria fazer o transplante para ter mais qualidade de vida! (...) o objetivo (...) principal é, realmente, espaçar-te as sessões de quimio*».» E12, p.2

«*Eu interpreto isto [o transplante] como uma ajuda (não é?) para eu conseguir viver mais alguns anos com alguma qualidade de vida.*» E13, p.13

Para um doente o alotransplante não tem qualquer significado, contradizendo-se com a afirmação relativa à possibilidade de cura associada a esta modalidade de tratamento.

«*Nem significou assim nada de especial. (...) fiz o transplante sem nenhuma ideia.*» E6, p.2

B) Sentimentos face à presença do outro em si

Nesta categoria, que retrata o estado intrapsíquico do recetor relativamente à presença desse outro que lhe é estranho, mas essencial para o tratamento da doença hemato-oncológica, detetaram-se nove unidades de registo, tal como é possível ver na tabela 16.

TABELA16. Sentimentos face à presença do outro em si

	Contentamento pela integração	Fantasia de acompanhamento	Transformação em quimera biológica	Perda da identidade biológica	Receio da transformação oncológica	Inquietante estranheza	Crença na transmissão de características do dador	Consciência da incompatibilidade	Ausência de estranheza
E2	UE(2)							UE(2)	UE(2)
E3	UE(1)			UE(1)			UE(2)		UE(2)
E4	UE(2)							UE(1)	UE(1)
E5	UE(1)						UE(1)	UE(1)	UE(3)
E6								UE(1)	UE(3)
E7	UE(1)		UE(1)						UE(3)
E8	UE(2)				UE(1)		UE(2)	UE(2)	UE(3)
E10		UE(1)				UE(2)		UE(1)	
E11	UE(2)	UE(2)	UE(1)	UE(1)			UE(1)	UE(1)	UE(2)
E12	UE(1)						UE(2)	UE(1)	UE(2)
E13	UE(2)						UE(1)	UE(1)	UE(4)
E14								UE(1)	UE(5)
E15					UE(1)			UE(1)	UE(1)
N _{UE}	EU (14)	EU (3)	UE (2)	UE (2)	UE (2)	UE (2)	UE (9)	UE (13)	EU (31)
N _E	9	2	2	2	2	1	6	11	12

Nove doentes referem **contentamento pela integração** de um órgão-outro no corpo-próprio, tal como é possível ler nas seguintes unidades de contexto:

«O ótimo foi “apareceu, serviu, ajustou-se, ou reajustou-se ao teu organismo e resolveu”» E2, p.5

«Mas acho que no geral correu bem, por isso tenho estado contente com os resultados.» E4, p.3

«(...) A medula sinto que é minha! Sinto que é minha e que estou a ficar bem! A minha não tenho, não! É um alívio! Foi muito bom quando soube que estava a 100% instalada a do meu irmão. Muito bom mesmo!» E11 p.6

Dois doentes incorporam mentalmente a presença do outro como marca de uma alteridade e com o qual desenvolvem **fantasias de acompanhamento**. Os seguintes relatos são esclarecedores:

«(...) *Que não sou só eu (riso)*». E10, p.3

«(...) *ter mais um bocado dele cá dentro*». E11, p.3

«*É muito engraçado, viver com alguém cá dentro*». E11, p.6

A constatação da **transformação em quimera biológica** é referida por dois doentes, tal como se constata nas seguintes afirmações:

«*Quer-se dizer, às vezes, até as enfermeiras e uma médica (isto aqui já no IPO) começavam a gozar, a brincar comigo, porque eu agora era meio feminino (riso)!*» E7, p.4

«*Acho que, para mim, eu agora comecei a pensar que tenho dois ADN! Devo ter (não é?) (...) A nível celular, devem ser dois ADN! Mas (...). É isso que acho que existe em mim... a fábrica é dele, o resto é meu!*» E11, p.3

Dois doentes referem o sentimento de **perda da identidade biológica**, como se observa nas seguintes unidades de contexto:

«(...) *a minha [medula] está a desaparecer! E estou a ficar já com a do meu irmão. Eu tinha o sangue..., o meu sangue era O negativo e agora é O positivo.*» E3, p. 4

«(...) *eu precisava de outro sangue! E o facto de eu já não ter o sangue que tinha, porque era o O e agora é o B, igual ao do meu irmão. (...) [Como é que tu te sentes com o facto de teres mudado de grupo sanguíneo?] - Sinto pena porque o meu pai e eu éramos do mesmo grupo sanguíneo, era O positivo, éramos, na família, os dois, os únicos. Só por isso, eu sou quase igual a ele e agora já não sou tão igual (não é?)*» E11 p.2/3

O **receio da transformação ontológica** é referido por dois doentes, visível na seguinte citação:

«*Pronto, quando foi essa questão de fazer quase o reiniciar (não é?), fazer um reset (não é?) e recomeçar de novo (não é? quase como, parecendo um bocado com o computador, formatar o disco!), fez-me um bocado de confusão, porque fiquei um bocado com receio de que... se iria ficar diferente (não é?). Na altura pensei um bocado nisso, “mas, se calhar vou ficar diferente! Se calhar vou reagir às coisas de forma diferente!”.*» E8, p.4

O sentimento de **inquietante estranheza** está presente em um doente, expresso pelos seguintes fragmentos:

«É um bocadinho estranho! (riso). Por acaso é! Acho que ninguém compreende, está mesmo dentro de nós (riso). Hum saber que temos um bocadinho de outra pessoa - que... (suspiro) (prontos!) no meu caso é a minha irmã (não é?), está dentro da família - mas mesmo assim parece que não sou eu a 100%, mas sou! Eu sei que sou! Mas é aquela impressão (não sei explicar bem o que é que se sente), é estranho, é! Eu quando estou com a minha irmã, olhar para ela e tenho um bocadinho dela (riso)». E10, p. 2

«(...) Nunca comentei com ninguém, mas é estranho... Penso principalmente quando estou com ela, vejo ali qualquer coisa que tenho dela (riso).» E10 p.3

A **crença na transmissão de características do dador**, tanto físicas como psíquicas, está presente em seis doentes. As seguintes unidades de contexto são representativas:

«(...) Porque ele é magrinho! Ele é muito magrinho e eu acho que “será que eu vou ficar magrinha assim como ele? Como tenho a medula dele! Eu era forte! (não é?). Eu pesava setenta e três quilos!» E3 p.6

«De vez em quando brinco com ele, tipo “Olha agora estou, agora não gosto de me levantar cedo, deve ser porque tu gostas de dormir até tarde” (riso).» (...) «Acho que pode ter algum fundamento (riso). (...) Eu digo na brincadeira, acho que não deve ter, mas não sei! Mas ponho isso em causa (não é?) como hipótese.» E8, p.6

«Mais outra coisa para mim anormal, eu não sabia! Fiquei a saber, quando comecei a ganhar pelo, que era da ciclosporina, e eu pronto “então tudo bem!”. Porque cheguei a pensar que era da minha irmã porque a minha irmã é muito peluda (riso). (...) eu cheguei a pensar - “Eu vou ficar como tu! Estou a ficar peluda, peluda, peluda!”» E12 p.12

Nas entrevistas é possível identificar uma consciência sobre a estraneidade do órgão-outro. São onze os informantes que aludem à **incompatibilidade do órgão hematopoiético** enxertado, expressa nas seguintes unidades de contexto:

«Hum imagine este computador com software xp; imagine que você vai-lhe pôr em cima o linux. Acontece, e o que vai acontecer é que, em determinada altura, vai haver um conflito sobre qual deles é que se vai sobrepor. E isso, fatalmente, vai conduzir a quê? A que, numa fase inicial, os periféricos – as impressoras, os modems, hum, tudo aquilo que é ligado ao computador - comece a apresentar falhas, hum!? No fundo, o que eu acho que aconteceu no meu organismo foi uma situação semelhante. Portanto, não pusemos uma cópia, porque não havia uma cópia (riso), pusemos... uma medula semelhante ou parecida (como lhe quiser chamar) que poderia gerar incompatibilidades e poderia atingir, basicamente, as partes mais longe do meu organismo, neste caso os pés, as mãos, a cabeça, sei lá, não sei! No fundo, é essa a ideia que tenho.» E2 p. 6

«(...) à partida são as células que não reconhecem o órgão do dador e, tipo, fazem um... não sei o termo específico, mas farão um choque qualquer com o órgão, por ser diferente. (...) faz uma certa confusão (não é?), uma coisa que é necessária, (...) que me salvou, e pode-se virar o feitiço contra o feiticeiro!» E5 p.4

«É a medula que rejeita, portanto, é o único órgão que rejeita o corpo, ao contrário dos outros transplantes (não é?). (...) E aí acho que deve ser um bocado complicado, porque é assim, é qualquer coisa que não está a reconhecer nenhum dos nossos órgãos! Nem coração, nem fígado, nem... nada! Nem rins, nem coisíssima nenhuma!» E12 p.8

«(...) dizem que é a luta entre as minhas e as células do dador (não é?). A guerra entre elas! A guerra entre elas.» E14 p.6

A unidade de registo “**ausência de estranheza**” surge da necessidade de reunir os dados qualitativos que refletem o carácter inócuo do órgão hematopoiético transplantado. Num trabalho de aprofundamento identificam-se, assim, algumas razões pelas quais os informantes explicam a naturalização deste órgão-outro. A semelhança com a transfusão sanguínea, a relação com o dador, a focalização no objetivo do tratamento, a simplicidade do procedimento do alotransplante e a alienação face à condição de estraneidade do órgão-outro são os motivos identificados e estão apresentados na tabela 17.

TABELA 17. Ausência de estranheza: argumentos que sustentam a naturalização do órgão-outro

Ausência de estranheza					
	Semelhança com transfusão	Dador aparentado	Centrado na cura	Procedimento simples	Não pensa
E2			UE(1)		UE(1)
E3		UE(1)			UE(1)
E4					UE (1)
E5					UE(3)
E6	UE(2)				UE(1)
E7				UE(2)	UE(1)
E8	UE(1)	UE(2)			
E10					
E11		UE(1)		UE(1)	
E12		UE(2)			
E13	UE(1)		UE(1)	UE (1)	UE(1)
E14	UE(2)		UE(3)		
E15					UE (1)
N _{UE}	UE (6)	UE (6)	UE (5)	UE (4)	UE (10)
N _E	4	4	3	3	8

A **comparação do alotransplante com a transfusão de hemoderivados**, habitualmente realizada nos doentes com patologia hemato-oncológica, é um dos argumentos detetados. Quatro doentes referem que esta semelhança retira qualquer estranheza à incorporação dos precursores hematopoiéticos alogénicos. Os seguintes enunciados expressam-no:

«(...) A mim metia-me mais confusão se fosse um órgão qualquer, um coração, os rins, um fígado (não é?). Acho que me metia mais confusão! Aí tinha de ir mesmo para a mesa das operações e, por isso, este transplante de medula encarei-o muito bem, como se de uma transfusão de sangue se tratasse, sem grandes riscos, riscos normais (não é?). (...) É diferente, quer dizer, psicologicamente, sabendo-se que vai ser aberto e depois ter que ser cosido e tal, é diferente, por isso não me custou nada. (...)» E6 p. 2/3

«(...) ao mesmo tempo é um transplante, mas por outro lado não se sente tanto a ideia de que é um órgão do outro porque, se calhar, não se associa a uma imagem, é um líquido, é quase como se fosse uma transfusão de sangue.» E8 p.1

«Quer dizer, o facto de as células serem... quer dizer, o estado delas é líquido (não é?), é diferente de ter (imagino eu!), é diferente de ter um, hum um órgão sólido e de ter uma cirurgia, uma cicatriz! Acredito que seja diferente! Mas, (...) o processo é relativamente semelhante a fazer uma transfusão sanguínea! Quer dizer, também quando faço uma transfusão não ando a pensar que o sangue que me corre nas veias é de outra pessoa. Já encaro aquilo com uma certa naturalidade.» E14 p.2

A **relação de parentesco com o dador** é outro motivo identificado que minimiza o sentimento de estranheza, e foi referido por quatro doentes:

«(...) não me sinto estranho, não... Pronto! Se calhar se fosse de uma pessoa que não conhecesse sentia-me mais estranho (não é?), sendo do meu irmão que conheço bastante bem, se calhar não me sinto tão estranho. E não é uma pessoa tão diferente de mim, portanto acho que... pronto! Não me faz muita confusão.» E8 p. 3

«(...) Mas sinto-me bem com isso [com outra medula]! Também porque é dele (não é?). Porque éramos 99% compatíveis e é meu irmão!» E11 p.3

«(...) [a medula] é alguma coisa que nós partilhamos (não é?). No fundo partilhamos a mesma medula! (não é?). É o mesmo ADN!» E12 p.7

Três informantes não referem qualquer tipo de desconforto pela presença em si de um órgão com uma identidade-outra porque estão **focados no objetivo principal** do alotransplante – **a cura** –; ideia patente nas seguintes unidades de contexto:

«Portanto, agora, se é mecânico, se o que eu pus foi um órgão mecânico, ou se é um órgão (risos) sanguíneo, da medula óssea, é pá, acho que é irrelevante.» E2, p.7

«(...) ser de alguém ou ser de família ou não ser, é-me indiferente! Quero é curar-me! (...)» E14, p.1

«Não, não tenho problemas morais ou éticos nem de consciência (...) até podiam ser de porco ou de gato, para mim é indiferente! [Era indiferente se fosse de porco ou de gato?] - Se fosse para resolver o problema a mim não me incomodaria. (...) eu não vejo nenhum problema com isso (por enquanto, não é? não vejo!) nem ... penso sobre as coisas, ... (...) Para mim isso não é um problema.» E14, p.7

Três doentes referem-se a esta modalidade terapêutica como sendo um **procedimento simples**, visível no seguinte excerto:

«(...) como não dói [a medula] (sei lá!), mentalmente, para mim é como se eu não tivesse feito o transplante! Porque eu não sinto nada de diferente! Sinto tudo igual, apesar de tomar muitos medicamentos.» E11 p.2

A **alienação face à condição de estraneidade do órgão transplantado** é referida por oito informantes, tal como revelam as seguintes unidades de contexto:

«Nem penso muito nisso para ser sincero! (...) Não penso muito na questão de ter um órgão que não é meu! (...) Não estou com aquela coisa de “tenho um órgão que não é meu, será que estou diferente?”». E5 p.3

«O facto de eu ter alguma coisa que não é minha (mas que eu agora não vou devolver! (riso), isso a mim não me afeta em nada (...) e quase nem penso nisso sequer.» E13 p. 3

C) Sentimentos para com o dador

A par dos sentimentos desenvolvidos para com o órgão hematopoiético transplantado foi possível identificar a presença de sentimentos para com o sujeito da doação. Dentro desta categoria, isolaram-se cinco unidades de registo – **gratidão, orgulho, compromisso para com o dador, família e sociedade, sentimento de dívida e curiosidade sobre a identidade-outra** – passíveis de serem observadas na tabela 18.

TABELA 18. Sentimentos para com o dador

	Gratidão	Orgulho	Compromisso	Dívida	Curiosidade
E2	UE (1)			UE (1)	
E3					
E4					UE (1)
E5				UE (1)	
E6					
E7	UE (1)			UE (1)	
E8	UE (2)				
E10			UE (1)	UE (2)	
E11	UE (1)	UE (2)	UE (1)	UE (1)	
E12				UE (2)	UE (1)
E13					UE (1)
E14	UE (2)				
E15					
N _{UE}	UE (7)	UE (2)	UE (2)	UE (8)	UE (3)
N _E	5	1	2	6	3

De salientar que a informação agrupada nesta categoria não resultou do questionamento deliberado e dirigido do investigador, mas do desejo, por parte dos informantes, de ressaltar e enaltecer o papel do dador no processo do alotransplante.

A dívida de progenitores hematopoiéticos cria o sentimento de **gratidão** no recetor para com o dador, sendo ele conhecido ou não. Este sentimento está presente em cinco doentes. Leiam-se as seguintes unidades de contexto:

«A única coisa que sinto é agrado para com o meu irmão. (...) tenho sempre essa gratidão para com ele.» E2, p. 5

«Sinto-me agradecido essencialmente» E8, p.3

«Muita gratidão e um amor que cresceu ainda mais [pelo dador aparentado.]» E11, p. 4

O dador, pela oferta que faz, aparece como potencial salvador, imagem que é intensificada caso se trate de um dador aparentado. O recetor desenvolve, assim, sentimentos como o **orgulho** e a admiração, tal como se pode observar no discurso de um informante:

«Hum também é um orgulho o meu irmão me ter salvo.» E11, p.3

«Hum e é uma admiração muito grande que tenho por ele, prontos.» E11, p.4

A aceitação do órgão-outro, como resultado de uma oferta, gera em dois doentes o **compromisso – para com o dador, família e sociedade** – de proteger e cuidar do órgão doado, absolutamente necessário à sua sobrevivência. A seguinte citação é reveladora:

«Apesar de nós não sermos muito chegados devido à diferença de idade que são... ele é 10 anos mais velho que eu e é homem, e sempre foi aquele respeito como um segundo pai, mas os nossos olhares são diferentes e a minha responsabilidade perante ele e a dele perante mim é diferente. Por exemplo, eu não fumo à frente dele, e fumava! E nunca mais o fiz! (...) Por respeito e não só! Porque ele sofreu para me salvar (não é?) e eu estou a fazer uma coisa mal feita! Se ele sofreu, eu não tenho o direito de estragar o que ele fez de bem! Eu tenho noção disso!» E11, p.3/4

O sentimento de **dívida** é a unidade de registo mais representativa ao estar presente do discurso de seis doentes:

«(...) se eu não tivesse aquela irmã ou aquele irmão ou A, B ou C, a gente podemos ir lá para baixo, (prontos) para baixo do chão (risos).» E7, p.8

«Dava tudo por ele (voz mais trémula).» E11, p.4

«Portanto eu não tenho gratidão! Tenho dever! Isto é, essa pessoa, para mim, se precisasse de alguma coisa! Tudo! (...) Não é? (...) Não estava aqui!» E12, p.17

A incorporação do órgão enxertado, como marca de uma identidade-outra, cria em três informantes a **curiosidade sobre a identidade do dador não aparentado**:

«(...) quem seria a pessoa?! Se fosse uma pessoa que eu não conhecesse minimamente, se calhar gostava de saber quem era, o que é que fazia, hum de onde é que era! Se calhar gostaria! (...)» E12, p.7

«Se calhar até gostava de conhecer [o dador]». E13, p.3

4. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Nesta área temática pretende-se conhecer as reverberações em si da incorporação do órgão-outro. Este acolhimento não é inócuo; ele requer primeiramente a sujeição do corpo a um regime de condicionamento agressivo, seguido da infusão e difusão das células progenitoras hematopoiéticas, transformando

o corpo num campo de batalha imunológica, que obriga à implementação de um regime imunossupressor que expõe o hospedeiro a invasões por patógenos, tanto exógenos como endógenos.

Analisadas as entrevistas em profundidade, sobressaem duas categorias: A) **Imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos** e B) **Perceção do corpo**; ambas explanadas na tabela 19 com as respetivas unidades de registo.

TABELA 19. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

	Imagem do eu após o alotransplante			Perceção do corpo			
UR	Mesmidade	Alteridade física	Alteridade psicológica	Dissociação corpo-alma	Corpo máquina	Corpo exposto	Corpo desorganizado

A) Imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Nesta categoria identificam-se três unidades de registo: **mesmidade**, **alteridade física** e **alteridade psicológica**, tal como se pode ver na tabela 20.

Os relatos de **mesmidade**, isto é, de ausência de alteração da identidade pela incorporação de um órgão-outro, estão presentes em oito doentes. Observe-se os seguintes exemplos:

«[Como é que tu te vês com a medula de outra pessoa?] - *Acho que continuo a mesma J. (riso). Acho que sim!*» E4 p.3

«*Eu sinto-me na mesma! Sinto-me a mesma pessoa! (...) não sinto diferença nenhuma!*» E11, P.2/3

«[Quando se vê ao espelho, vê a mesma pessoa?] - *Vejo! Exatamente a mesma pessoa.*» E12 p. 12

TABELA 20. Imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

	Mesmidade	Alteridade física	Alteridade psicológica
E2			
E3	UE (1)	UE (2)	
E4	UE (1)	UE (1)	
E5	UE (2)	UE (2)	UE (1)
E6	UE (1)	UE (1)	
E7	UE (1)		
E8	UE (1)		UE (2)
E10		UE (1)	UE (4)
E11	UE (3)	UE (1)	UE (1)
E12	UE (1)	UE (1)	
E13		UE (3)	UE (2)
E14		UE (1)	UE (2)
E15		UE (1)	
N _{UE}	UE (11)	UE (14)	UE (12)
N _E	8	10	6

A **alteridade física**, resultante do irreconhecimento do corpo-próprio e consequente alteração da imagem corporal, é referida por dez informantes. As seguintes unidades de contexto são elucidativas:

«Em primeiro, comecei a ficar muito triste. Ia ao espelho e via... Portanto, eu fui larga aqui (não é?) (aponta para as ancas) e estas partes... estou magrinha (não é?). Estas partes aqui assim (aponta novamente para as ancas), os seios estão pequeninos... Eu fiquei assim um bocadinho chocada quando fui ao espelho e me vi! E chorava... sentia-me triste.» E3, p.7

«Eu sinto que é o meu corpo só que está transformado. É quase como uma pessoa quando tem um filho! É a mesma coisa. Quando está grávida, o corpo também se transforma, certo? (...) Só que isto é uma doença! (não é?).» E13, p.5

«Tenho-me chateado que isto do cabelo não há meio de vir, quando eu tinha imenso cabelo! (...) Não percebo porquê! (..) A mim, é a coisa que me tem chateado mais porque sempre tive muito cabelo. (...) É a coisa que mais me custa, ficar sem cabelo porque não sei quem sou ao espelho! (...) Vejo uma pessoa que eu não conheço! É a coisa que mais me afeta! (...) Eu quando olho... não sou eu! Isso afeta-me imenso. Devo-lhe dizer! Não vejo a minha imagem! (...)» E15, p. 5/6

Seis doentes verbalizam mudanças intrapsíquicas, isto é, uma **alteridade psicológica**, tal como é visível nos relatos seguintes:

«(...) estou diferente. Eu era tão carinhosa! (...) É um vazio, é isso que eu sinto! (...) E a nível de tudo, parece que estou outra vez a renascer psicologicamente... Estou! Estou diferente a todos os níveis! Mesmo as minhas ideias... Está tudo a (não sei!), está tudo a nascer de novo e ainda não sei aquilo que eu quero, o que é que vai ser amanhã... não sei! Por acaso está assim uma confusão, ainda! (...) eu mesmo vejo que não estou

bem comigo própria! (...) Não tenho motivos porque podia estar feliz (riso), mas é o que eu sinto, não sei explicar o porquê? Não sei!» E10, p.8/9

«[Tu quando olhas ao espelho, vês a mesma pessoa? Vês o mesmo T.?] - Não! Estamos sempre outro. Estes processos mudam-nos bastante! Mas também não sei dizer se mudei para melhor ou para pior. Mas acho que mudei.» E14, p.3

B) Perceção do corpo

Esta categoria reúne as perceções dos informantes sobre o corpo-próprio. A sua criação resulta da identificação das construções mentais sobre o corpo que sustentam as respostas dadas e influenciam a compreensão do fenómeno “o outro em si” por parte dos entrevistados. Na tabela 21 estão apresentadas as respetivas unidades de registo identificadas.

TABELA 21. Perceção do corpo

	Dissociação corpo- alma	Corpo máquina	Corpo exposto	Corpo desorganizado
E2	UE (3)			
E3				
E4			UE (1)	UE (2)
E5				
E6				
E7			UE (1)	
E8	UE (2)	UE (2)	UE (1)	UE (1)
E10				
E11				
E12			UE (2)	UE (1)
E13			UE (3)	
E14			UE (1)	
E15			UE (1)	
N _{UE}	UE (5)	UE (2)	UE (10)	UE (4)
N _E	2	1	7	3

Dois doentes concebem o **corpo como dissociado da alma**. As seguintes afirmações ilustram esta perceção:

«A vida não acaba aqui, ponto final! Eu tenho um corpo emprestado, ponto final. E quando morrer, vou deixá-lo e vou partir para outro nível. A partir daí, hum não tem valor, não há materialidade no corpo, ele foi-me útil enquanto num determinado estado, ele serviu para alguma coisa. A partir daí, ele não serve rigorosamente para nada! (...) A vida não acaba aqui e eu tenho a certeza absoluta disso.» E2, p.7

«(...) antigamente (como hei-de explicar?) ... é como se antigamente eu e o meu corpo fossemos um mesmo, agora é quase como se ele fosse uma espécie de (como é que eu hei-de explicar?) de veículo (riso) em que eu ando! (...) É como se antigamente, se calhar não dissociava tanto estas duas realidades (não é?). Se calhar, agora, acho que já dissocio (não é?) (...). E nesse sentido, pronto, tenho que andar nele (não é?), tenho que estar nele (...). Não é que o despreze, antes pelo contrário, mas, se calhar, já não o vejo como sendo a mesma coisa...» E8, p. 3/4

Na linha de pensamento da dissociação do corpo e alma, um informante compara o **corpo a uma máquina**. Desta forma, ele verbaliza:

«(...) o meu corpo é uma coisa em que eu estou (não é? e prontos!) e tem peças e tem coisas e que podem ser substituídas (digamos assim).» E8, p.3

«(...) a doença em si é uma espécie de um mau funcionamento (não é?), (...) ou seja, como se (...) o próprio corpo é que cria a doença, (quer dizer) não é algo que ataca o corpo e o corpo defende-se, (quer dizer) a doença nasce dentro do próprio corpo (não é?). (...) É quase como se fosse um defeito da máquina (não é?), defeito de uma coisa mais física, mais... mais separada.» E8, p.4

Sete doentes, na sequência do estado de vulnerabilidade, concebem o **corpo como exposição**. As seguintes afirmações são contextualizadoras:

«(...) houve uma altura em que eu sentia que estava mesmo a... nós sentimos o corpo a ir... [A ir como?] - Sim! Sentimos que estamos a morrer, sentimos! Há ali uma fase... (prontos!) quando a minha medula vai a zero, nós sentimos que estamos ali... (eu não sei se é psicológico, não é? pode ser!) mas que estamos ali... somos uma coisa muito ténue, portanto, a qualquer altura qualquer coisa nos leva! (...) E eu até pensava (pensava e penso!) como é que nós estamos tão frágeis e conseguimos resistir! Nós estamos mesmo numa situação (...) que qualquer coisa, a qualquer minuto, nos pode levar (não é?).» E12, p.11

«(...) uma das coisas que me veio à cabeça foi “hum, provavelmente, a medula não me vai defender e eu posso entrar numa situação pior ainda (acesso de tosse), começar com febre, ser internada, vou-me induzir em coma e eu vou desta para melhor” (riso). (...) tenho consciência, um bocado, destas coisas (não é?).» E13, p.10

Três doentes referem ter perdido o controlo do funcionamento do corpo, concebendo-o como **desorganizado**, tal como é visível nas seguintes unidades de contexto:

«(...) antes eu conhecia o meu corpo e sabia como é que ele funcionava! Quando apanhava uma constipação sabia que se bebesse um chá ou não sei o quê que aquilo ajudava e melhorava logo, e agora não sei essas coisas! (...) [Tens a sensação que não conheces o teu corpo?] - Não é o corpo, é as reações e esse tipo de coisas!» E4, p.3

«Será mais essas coisas de não saber como é que reajo a certas coisas, por exemplo, também como tenho a doença enxerto contra hospedeiro no intestino e tenho que ir experimentando os alimentos muito aos poucos, é mais complicado também saber se as coisas que antes não me faziam mal, agora fazem/ podem fazer ou não! (...) Porque antes, também, costumava ter prisão de ventre e agora é o contrário (riso)». E4, p.5

CAPÍTULO 3 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Apresentados os resultados, resta interpretá-los e discuti-los à luz do conhecimento produzido na comunidade científica, por forma a compreender o seu sentido e extrair significados através de formulação de relações ou de configurações. Assim, a interpretação dos resultados é *“primeiramente redutora para, em seguida, ser criadora através da elaboração de explicações e de novas questões que transcendem a segura dos resultados”* (Van der Maren, 1987 cit. Por Lessard-Hébert e colaboradores, 2010, p.123). Tal implica, de acordo com Polit & Beck (2011, p. 481), analisá-los *“dentro do contexto dos objectivos do projecto, da sua base teórica, do corpo de informações científicas já existentes e das forças e limitações dos métodos de pesquisa”*.

Procede-se, seguidamente, a uma reflexão sobre as implicações dos resultados obtidos para o conhecimento da temática em estudo e a uma discussão das limitações inerentes ao seu desenvolvimento.

1. Vivência do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

No presente tema não serão discutidas as categorias A) Reações à comunicação do diagnóstico da doença hemato-oncológica e C) Qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos, primeiro, por excederem o âmbito da presente investigação e, segundo, por serem temas amplamente estudado na comunidade científica³⁷. A análise e interpretação dos

³⁷ De referir a similitude dos achados da categoria A com as fases da aceitação da doença apresentadas por Kübler-Ross (1996) e relativamente à categoria C, de referir a significativa produção científica na literatura internacional e nacional como, por exemplo, o estudo realizado no STMO do IPOFG, EPE por Carvalho, J. (2002). *Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos: Qualidade de Vida e Coping*.

dados limitar-se-á, então, à categoria B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos.

B) Estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos

A transferência do órgão de um corpo para o outro ultrapassa a materialidade do facto (Fellous, 2005) pois, apesar da ênfase colocada no procedimento de transplantação, é o que o precede e o que se lhe segue que é o permanente foco de atenção (Bunzel e colaboradores, 1992). Transcendendo a questão biológica, o transplante não é apenas um evento na vida do doente e sua família, é antes um processo, um acontecimento marcado por crises e ruturas que o transformam em algo indizível, inimaginável, inenarrável ou simplesmente inefável tal como refere Fellous (2005).

A indicação para o transplante constitui a primeira rutura, ao pressupor que o indivíduo atingiu um estágio de doença que já não lhe permite contar com outros tratamentos alternativos (Alby & Baudin, 1994; Gueniche, 2000; Laforêt, 2008a). Gueniche (2000) e Le Breton (2008) corroboram ao referir que o anúncio da necessidade do transplante tem um valor muitas vezes traumático pois ele enfraquece, permanente ou temporariamente, as defesas desenvolvidas em relação à doença e renova a ameaça da morte. O doente encontra-se perante a impossibilidade de negar, por mais tempo, a seriedade da sua condição (Gueniche, 2000; Laforêt, 2008a) e a proposta do transplante, tal como refere Laforêt (2006), marca a irreversibilidade da situação e, acima de tudo, os limites alcançados pelo corpo e, em particular, pelo órgão disfuncional.

Os resultados deste estudo são consistentes com esta perspetiva ao mostrar que sentimentos como a **ansiedade**, o **choque** e a **tristeza** são vivenciados quando se conhece a necessidade do aloenxerto. Ascher & Jouet (2004) asseveram que a indicação desta modalidade de tratamento pode intensificar o efeito perfurante causado pelo diagnóstico da doença hemato-oncológica e pode, de acordo com Mah e colaboradores (2008), contribuir para que estes estados emocionais evoluam para

problemas mais incapacitantes como a depressão, o pânico e o sentimento de isolamento. Dados baseados na literatura sustentam-no, ao indicar que aproximadamente 30% dos doentes em processo de transplantação de progenitores hematopoiéticos relatam ansiedade, depressão ou sofrimento psíquico acima do limiar clínico (Trask e colaboradores, 2002).

O período que antecede o alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas é marcado, de acordo com Lesko (1993) e Mah e colaboradores (2008), por altos níveis de stress associados à quantidade de exames físicos e à pesquisa de dador, primeiro no seio familiar seguido, em caso de incompatibilidade, nos bancos de dados nacional e internacional. O presente estudo, com a identificação das unidades de registo «**alívio por ter dador**» e «**desalento por não ter dador**», mostra que a tipagem do dador e consequente expectativa do resultado produz ansiedade, visível pelo sentimento de consolo sentido na presença de um resultado de compatibilidade ou, então, de desilusão e tristeza perante um resultado de incompatibilidade. A expectativa não se esgota, contudo, com o resultado da compatibilidade imunológica do dador. Ela permanece até ao momento da dádiva, como é possível averiguar pela identificação da unidade de registo «**receio da recusa do dador**». Este resultado revela que a espera do enxerto é vivida com angústia, marcada por períodos de aflição, em que o doente teme a desistência do dador e questiona as possibilidades de sobrevivência sem a infusão dos progenitores hematopoiéticos. Mah e colaboradores (2008) definem, portanto, este tratamento como um dos mais stressantes de todos os tratamentos da doença oncológica.

Apesar dos avanços recentes no tratamento oncológico, Houssin (2000) afirma que

*il n'est pas possible de garantir absolument que le greffon est indemne de tout défaut, que il va fonctionner de manière satisfaisante, que il sera bien toléré, et que le traitement nécessaire pour éviter le rejet du greffon ne sera pas la cause de complications mortelles*³⁸ (p. 41).

Existe a possibilidade, no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, da

³⁸ “Não é absolutamente possível garantir que o enxerto está livre de falhas, que funcionará de maneira satisfatória, que será bem tolerado, e que o tratamento necessário para prevenir a rejeição do enxerto não causará complicações mortais”.

recaída da doença ou do surgimento de complicações como, por exemplo, a DECH com significativa mortalidade e, na sua forma crónica, com significativa redução da qualidade de vida (Contel e colaboradores, 2000). Neste contexto de incertezas quanto aos resultados da intervenção podem emergir sentimentos como a **dúvida** e o **medo do desconhecido** (Lesko, 1993; Contel e colaboradores, 2000; Mah e colaboradores, 2008). Contel e colaboradores (2000) acrescentam, ainda, que este sentimento de incerteza contribui para o aumento da ansiedade frente aos sintomas desagradáveis e para o aumento do receio de que o “*pior possa acontecer*”. Esta angústia perante o desconhecido foi comparada aos primeiros passos, difíceis e periclitantes, de uma criança quando começa a andar, o que exige, acima de tudo, perseverança. Analogamente, o doente precisa de coragem – “*a última arma que evita a dissolução do eu*” (Antunes, 2016, p.41) – para arriscar num caminho que só lhe é permitido percorrer numa total cegueira em relação ao seu desfecho, tal como manifesta o informante E7:

quer-se dizer, medo uma pessoa tem sempre (...), porque (...) uma pessoa não sabe praticamente o que é que nos vai acontecer! (...) a gente (quer-se dizer) quando vem para aqui, os médicos dizem isto, dizem aquilo, mas a gente sabe lá. (...) Andamos às ceguinhas (não é?). Que isto é mesmo assim! Somos uns encaminhados! É quase como uma criança que começa a dar os primeiros passos (não é?).

Os resultados deste estudo revelam que este medo parece ser apaziguado pela **confiança que se deposita na equipa médica**, não sendo rara a observância da transferência da decisão para o médico assistente com o argumento da sua competência técnica e científica: “*os médicos sabem o que vão fazer*!” (E3), “*(...) quem sou eu que sou leiga, em pôr em causa o não fazer o transplante?*” (E13) ou “*Eles são profissionais (...), eles já viram de tudo!*” (E14). Nestas situações, os informantes manifestam a sua preferência por uma atitude mais paternalista, acreditando na beneficência da proposta médica, que parece ser veredicta face à dúvida, à hesitação e ao medo, isto é, a sua autoridade tem, nas palavras de Antunes (2016), “*um valor terapêutico substancial*” (p. 42).

Um outro estado emocional identificado que impulsiona o doente para a aceitação da proposta do alotransplante é a «**crença na sobrevivência**». O transplante representa para o doente uma perspetiva de cura após o diagnóstico de

uma doença grave e potencialmente fatal, o que gera, de acordo com Contel e colaboradores (2000), esperança. Sentimento este que se bifurca, nas palavras de Antunes (2016), em duas direções opostas,

uma aponta para o passado: é a esperança impossível de se voltar a ser como éramos: o ser antes da dor, antes da revelação do diagnóstico terrível, o rebobinar de um filme que não queremos ver, mas que insiste em desenrolar-se perante os nossos olhos numa imparável repetição. A outra será virada para o futuro: é a que nos anima a prosseguir o caminho (p. 37).

Motivados pela esperança, o transplante do órgão hematopoiético é aceite, por alguns informantes, com **alegria** e satisfação, por se constituir numa rutura salutar que permite à pessoa aspirar uma melhor qualidade de vida ou até mesmo a sua salvação. O alotransplante aparece, assim, como um ponto de viragem na abordagem à doença e como via de uma potencial transformação da pessoa. O relato de E11 é elucidativo:

(...) explicou-me [o médico] que o meu sistema imunitário não conhecia as células do linfoma, hum, hum convivía com elas! Portanto, eu precisava de ser outro, e se eu não fizesse isto nunca mais ia resultar! Então eu fiz o transplante. E11, p.1

Decidido pelo transplante, o doente é internado numa unidade de transplantação de medula óssea e a preparação para este procedimento requer o isolamento e um período de convalescença, mais ou menos de quatro semanas, associada a significativa morbilidade física e psicológica (Trask e colaboradores, 2002). Neste estudo, são vários os doentes que referem a **sensação de privação social**, pois, fora de seu habitat doméstico, experimentam estranheza e perplexidade. Afinal, eles estão, momentaneamente, excluídos de seu território familiar e atravessarão, tal como referem Contel e colaboradores (2000), momentos de intenso sofrimento físico e emocional em situações que podem prolongar ou abreviar a sua vida. Confrontado com o ambiente hospitalar e já fragilizado pela patologia e pelo impacto do diagnóstico, o doente vê-se perante o desconhecido e sente-se perdido, como se tivesse caído “numa terra de estrangeiros” (Contel e colaboradores, 2000). O relato do informante E14 é denunciador dessa hostilidade:

é estar preso... estar preso com a diferença que não tivemos, em princípio, nenhum comportamento de risco para estarmos presos (não é?). Enquanto que os que estão presos

cometeram algum crime, alguma coisa assim do género ou tiveram algum azar na vida! Nós, por norma, não tivemos culpa nenhuma (não é?). E estamos ali presos e podemos ficar fartos de estar lá dentro fechados e dizer “Eu quero sair!” (aumenta tom de voz) e isso não é uma opção! A partir do momento que se põe o pé lá dentro, dificilmente se sai quando a gente quer! (não é?). Sai quando a gente pode!

De facto, e de acordo com Lesko (1993), o isolamento, pelo seu carácter prolongado e adverso, pode expor o doente a distúrbios psicológicos como a depressão, a ansiedade, a insónia, a regressão e até a desorientação.

À violência psicológica do tratamento acrescenta-se a agressividade dos regimes de condicionamento e de imunossupressão que despersonalizam o corpo: o corpo torna-se estranho a si, torna-se irreconhecível, transforma-se num corpo prostrado e invadido por cateteres e perfusões e está constantemente a ser medido, monitorizado, pesado, rotulado, materializado, colocado a nu aos olhos de pessoas estranhas que usam códigos técnicos desconhecidos (Varela, 2001; Fellous, 2005). Cria-se uma experiência de prolixa inatingibilidade, isto é, inassimilável do ponto de vista do doente, do qual se espera que se submeta, docilmente, às intervenções. Assim, durante o internamento e no *follow-up*, pode-se constatar uma polarização dos sentimentos: o **espírito de luta**, por um lado, e, por outro, a concretização do medo do desconhecido nos mais diversos medos: o **medo da rejeição**, o **medo da falência do enxerto**, o **medo da recaída da doença**, o **medo das complicações infecciosas** e o **medo da morte**.

De todos os medos, pode-se apontar para o medo da rejeição como sendo o de maior relevância para os informantes deste estudo, pois, como Sharp (1995) e Le Breton (2008) sustentam, a necessidade diária de drogas imunossupressoras e seus efeitos colaterais são uma constante lembrança da aliança precária entre o recetor e o órgão-outro sempre em risco de rejeição.

Esta intrusão do órgão-outro em seu corpo expõe-se como uma lei geral de intrusão; jamais uma só intrusão. No momento que se produz uma, esta se multiplica e provoca crescentes experiências invasivas e assoladoras, tal como refere Nancy (2000). O intruso adota então várias figuras que se acumulam e se opõem: uma delas, a mais excêntrica e temida, é a DECH. Esta complicação é um verdadeiro paradoxo com o qual os doentes se poderão confrontar, pois, em alguns casos, deverá ocorrer

para que se evidencie o funcionamento das células alogénicas, isto é, o efeito enxerto-versus-doença.

A incorporação destas células precursoras alogénicas leva à criação de uma quimera biológica, um ser que, por vezes, alberga uma irreconciliação, onde o órgão-outro ataca o seu hospedeiro de uma maneira que se qualifica, nas palavras de Ascher & Jouet (2004, p. 13), de “*voluntários do mal*”. Descrição análoga foi verbalizada por E15:

e a minha esperança é que isso [doença enxerto-contrá-hospedeiro] não acontecesse! (...) Eu disse tinha pavor se ia haver uma guerra (...) E depois foi muito chato, porque (...) não deixa os meus glóbulos vermelhos e os brancos e tudo isso estarem num nível ideal porque a ciclosporina está sempre ali em relâmpago!

Neste relato é perceptível a associação da terapêutica imunossupressora à sua agressividade, sendo comparada, tal como Varela (2001) a equiparou ao napalm, a um relâmpago, cujo efeito é incisivo, intenso e assombroso. Esta forma de manter o intruso num estado de sociabilidade com o seu hospedeiro expõe-no a várias e potenciais intrusões, como, por exemplo, as infeções. Estes dados estão em consonância com os resultados deste estudo, pela identificação das unidades de registo «medo das complicações infecciosas» e «corpo exposto», nas categorias «estados emocionais do doente em processo de alotransplante de progenitores hematopoiéticos» e «perceção do corpo», respetivamente.

Neste contexto, Lesko (1993) refere que, com o passar do tempo, o transplantado deixa de viver como doente para passar a viver como sobrevivente. Assim, o estatuto do transplantado define-se pela sua precariedade e sua indeterminação através de palavras como “sobrevivente”, “em remissão” e “recuperado” (Gueniche, 2000), pois, ao contrário do que muitos doentes pensam, o transplante não constitui, necessariamente, a cura em si e a recuperação para uma qualidade de vida semelhante à anterior pode ser morosa ou até impossível. Duverger e colaboradores (2005) e Laforêt (2008a) sustentam este dado ao defenderem que o transplante desperta a cronicidade, reativando-a mais do que a resolvendo, inviabilizando, por vezes, a passagem para um estágio de não-doença. Joralemon (1995) acrescenta que o transplante se traduz na substituição de uma doença fatal por outras que são, pelo menos, tratáveis ou, como refere Sharp (1995), o transplante

transforma o doente no recetáculo de um órgão saudável e funcional num corpo vulnerável, fragilizado. Os resultados deste estudo são concordantes com o defendido por Joralemon (1995) e, particularmente, com o defendido por Ascher & Jouet (2004), Nodot & Cordonnier (2010) e Lebreton-Mazeaud (2010) no caso do alotransplante de progenitores hematopoiéticos sobre a sensação que alguns doentes têm de ter trocado de doença mortal, como por exemplo a leucemia, por um estado completo de vulnerabilidade, sustentando assim a unidade de registo «**medo da cronicidade**». O enxerto pode, então e de acordo com Ascher & Jouet (2004), ser visto como salvador maravilhosamente redentor ou como iniciador demoníaco de uma perigosa "segunda doença", de uma vida incerta.

A experiência do transplante torna-se, como já se viu, numa experiência complexa e ambígua já que, ao mesmo tempo, constitui uma esperança de cura, mas também uma dolorosa sensação de morte iminente (Gueniche, 2000; Laforêt, 2006; Laforêt, 2008a; Laforêt, 2008b). A análise dos resultados obtidos revela que o medo da morte é contíguo a todos os outros medos identificados, achado sustentado pelo defendido por Gueniche (2000), quando refere que o transplante é o arquétipo da morte, chegando mesmo a ser uma sua própria representação. A angústia da morte está, desta forma, presente em todo o processo de transplantação: no período de espera durante a pesquisa de dador compatível pela possibilidade de uma recaída ou progressão da doença, no período que antecede o alotransplante onde o sujeito é submetido a regimes de condicionamento mieloblativos, na incorporação do órgão-outro que requer a instituição de imunossuppressores e na possível ameaça da DECH ou da falência do órgão transplantado. Assim, o sofrimento e o sentimento de isolamento em uma vida fragilizada em todas as suas partes revelam, sem rodeios, o segredo obscuro da própria morte.

A penosidade do processo de transplantação e a exigência de uma vida assente numa estrutura defensiva criam no doente a **responsabilidade de contribuir e zelar pelo êxito do procedimento**. Este estado emocional está presente na maior parte dos informantes que pertencem à amostra do estudo, o que revela da importância deste acontecimento em suas vidas e do peso que tem para a fraturar. Expressões como «*sei que não posso cometer asneiras e, portanto, preservo a minha saúde porque só tenho esta!*» (E2) ou «*Também não quero voltar para o hospital*»

(E4) manifestam os motivos pelos quais se tornam atores principais na preservação da sua vida fragilizada. O doente transplantado acredita que o sucesso do transplante se deve ao seu mérito por ter aceite e cumprido com as recomendações dos profissionais de saúde, pelo que, e de acordo com Laforêt (2006), a possibilidade de fracasso nesta missão pode causar sentimentos de culpa no recetor, tal como verbaliza um entrevistado: «*se alguma coisa correr [mal], digo assim "foi por isto ou foi por aquilo, não foi por meter o pé na argola*» (E7).

Com a exploração desta categoria verifica-se, no processo de transplantação, uma primazia dos sentimentos negativos face aos positivos, sendo que, por exemplo, o medo do desconhecido identificado na fase pré-transplante se personifica nas entidades mais temidas à medida que se desvela e concretiza os efeitos adversos indicativos da complexidade deste tratamento. Este dado torna-se relevante à luz dos resultados de alguns estudos como, por exemplo, de Hoodin, Uberti, Lynch, Steele & Ratanatharathorn (2006). Estes autores referem que alguns trabalhos publicados desafiam o ceticismo sobre a relação entre as variáveis de comportamento e a sobrevivência pós-transplante de progenitores hematopoiéticos, isto é, fornecem evidência para os efeitos deletérios da sintomatologia depressiva sobre o resultado do transplante. Trask e colaboradores (2002) e Hoodin e colaboradores (2006) concluem que perfis emocionais negativos na fase pré-transplante estão associados a pior sobrevida a longo prazo, ao passo que o otimismo parece afetar positivamente a sobrevida a curto prazo pela influência que exerce na adesão ao regime terapêutico.

Assim, marcada por uma sucessão de ruturas, a experiência de um transplante não é trivial e constitui, com efeito, uma situação traumática (Alby & Baudin, 1994; Gueniche, 2000; Grand e colaboradores, 2005; Stora, 2005). O isolamento protetor, os efeitos colaterais da quimioterapia e/ou radioterapia somados à morosidade e imprevisibilidade do tratamento e da recuperação física trazem uma realidade de sofrimento emocional, psíquico e físico para o doente e sua família (Lesko, 1993; Contel e colaboradores, 2000). Ascher & Jouet (2004) corroboram, ao afirmar que o doente vive uma situação limite, tanto no plano somático-biológico como psicológico.

2. Representação do órgão hematopoiético no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos

A) Significado do órgão hematopoiético

O sangue – o líquido nobre ou supremo – é a verdadeira metáfora da vida humana (Fortin, Cardona, Latreille, Tucci & Lacroix, 2016) e constitui-se e renova-se, constantemente, no mais sólido e duro órgão do organismo, o osso. O esqueleto, pela sua durabilidade, é considerado como o que subsiste do ser – os restos – após a morte. No seu interior, possui uma substância mole, gordurosa, informe, esbranquiçada – a medula (Ascher & Jouet, 2004). Da palavra latina *medulla*, significa “cerne”, “interior”, “miolo”, “o que está dentro” e, figuradamente, aparece como reenviada ao essencial, ao mais profundo, ao intrínseco de um ser (Ascher & Jouet, 2004). Corpo silencioso, a sua presença é ignorada, apesar da intensa e ininterrupta atividade hematopoiética (Polomeni & Rio, 2010).

Os resultados deste estudo sustentam-no ao mostrar que a maioria dos doentes atribui importância ao órgão hematopoiético e o associa à **vida**. Contudo, é no confronto com a doença hemato-oncológica e a proposta do alotransplante que este reconhecimento se dá. Até ao diagnóstico da doença e/ou proposta do alotransplante, nas palavras de Audhuy (2009),

*“je vis grâce à mon cœur, à mon cerveau, à mes muscles, à mes poumons et, pourtant, je ne les sens pas, je ne sais pas comment ils fonctionnent, je ne sais même pas très bien les localiser à l'intérieur de mon corps. Je vis en confiance aveugle avec lui, en lui, par lui. Je joue ma musique de vie dans le «silence des organes» selon la définition que René Leriche donnait du bon fonctionnement du corps.”*³⁹ (p. 1)

A doença e o que se lhe segue relembram ao sujeito a presença do corpo como marca ontológica e como via de consciencialização dos seus órgãos. Este achado nivela-se à experiência de Nancy (2000) sobre a estranheza sentida em relação ao coração debilitado, cuja presença estava, até então, adormecida.

³⁹ “Eu vivo graças ao meu coração, ao meu cérebro, aos meus músculos, aos meus pulmões e, ainda assim, não os sinto, não sei como funcionam, nem sei muito bem localizá-los dentro do meu corpo. Eu vivo em confiança cega com ele, nele e através dele. Eu toco a minha música de vida no «silêncio dos órgãos», conforme a definição que René Leriche deu ao bom funcionamento do corpo.

Ainda nesta valoração ontológica, o órgão hematopoiético ascende na hierarquia dos órgãos. Ele passa a estar no *ranking* dos três primeiros, tal como refere um informante: «*eu costumo dizer que o coração é o motor, o cérebro é o que comanda e a medula é a fabrica que produz tudo o que é necessário para manter o nosso corpo*» (E13). O órgão hematopoiético passa de invisível e, por isso, inexistente e incognoscível, a responsável pela subsistência do organismo, porque dele dependem o seu sustento e **proteção**.

Ainda da análise das unidades de registo, depreende-se que os doentes possuem uma visão biomédica deste órgão, ressaltando, por um lado, a sua função **produtora** de elementos figurativos do sangue, como se de uma fábrica se tratasse e, por outro, a sua função **reguladora**, desempenhada por alguns desses elementos sanguíneos, fundamental para a defesa e proteção do organismo. Nesta vertente utilitarista do órgão, o órgão hematopoiético é, então, definido com verbos de ação como “*fabrica*”, “*produz*”, “*controla*” e “*comanda*”.

No entanto, o seu carácter fluido causa em alguns informantes a dificuldade de lhe atribuir a condição de órgão, de algo substancial, palpável e localizado, pelo que a sua representação é **abstrata**. Tal é visível pelo juízo de que a medula é um conjunto de células que circulam pelo organismo, denunciador de uma estreita confusão com o que é produzido por este – o sangue.

Pode-se ainda constatar através da análise global das diferentes unidades de registo identificadas, nomeadamente na unidade de registo «perda da identidade biológica» pertencente à categoria «sentimentos face à presença do outro em si», pela unidade de contexto

sinto pena porque o meu pai e eu éramos do mesmo grupo sanguíneo, era o O positivo, éramos na família, os dois, os únicos. Só por isso, eu sou quase igual a ele e agora já não sou tão igual (não é?) (E11),

que o órgão hematopoiético, e consequentemente o sangue, é responsável pela atribuição e transmissão, de geração em geração, da identidade individual, familiar e étnica. A defesa de Ascher & Jouet (2004) sustentam-no, quando referem que as correlações do sangue com a vida, a morte, a sexualidade, o nascimento, os “laços de sangue” ou o “direito de sangue”, ignorando qualquer abordagem biomédica

que implica, por exemplo, a tipagem de HLA, são percebidos como componentes imaginários de parentesco ou descendência, suportados pelos caracteres físicos e mentais hereditários. Tal vai de encontro ao defendido por Abreu (1980) quando aponta a consanguinidade como categoria organizadores das relações de parentesco ao afirmá-la

como categoria que dá conta, não simplesmente de uma ordem da Natureza, mas da articulação desta ordem com a da Cultura. Pelo sangue não se transmitem apenas genes: a pessoa não nasce apenas natureza, apenas corpo. A pessoa já nasce, de certo modo, moralmente constituída, representante de uma família, de uma tradição (p.98)

B) Sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético

Nancy (2000) relembra, na sua obra “*L’Intrus*”, as experiências de estranheza relativas ao próprio coração que, ao dar sinais de falência orgânica e cuja presença lhe era até então adormecida, começa a insinuar-se como um estrangeiro, como uma comida indigesta junto dos lábios que exala o cheiro da angústia de uma morte iminente. Sentindo-o como um corpo estrangeiro sem qualquer identificação da sua parte, questiona a sua pertença que batendo apenas metade torna-se apenas metade de si, deparando-se num processo de intrusão por um mecanismo, como ele refere, de desistência, quase por rejeição, senão por defeção. Varela (2001) partilha a mesma vivência quando afirma que “*my old liver was already foreign; it was gradually becoming alien as it ceased to function, corroded by cirrhosis, with no other than a suspended irrigation of islands of cells, which are then left to decay and wither away*”⁴⁰ (p.262).

Este sentimento de estraneidade conferido ao órgão-próprio lesado, que fissura a pretensão de viver de todo um corpo, produz a sua rejeição psicológica. No presente estudo há uma constatação sucedânea se se observar o discurso de um doente quando afirma que o órgão hematopoiético “*é uma coisa que me chateia! (...) é um órgão que preferia não ter conhecido ou ouvir falar dele!*” (E 14). A doença hemato-

⁴⁰ “O meu fígado velho já era estrangeiro. Foi gradualmente se tornando alienígena já que cessou de funcionar, corroído pela cirrose, como nenhuma outra coisa além de uma irrigação suspensa de ilhas de células que estão a decair e a murchar”.

oncológica causa **desconforto** no seu portador e alimenta o **desejo de substituição** do próprio órgão hematopoiético que se mostra, tal como refere o mesmo entrevistado, “*avariado*”. Este órgão que se comporta disfuncionalmente é desumanizado e materializado numa peça mecânica substituível, tal como é possível observar no relato seguinte:

a minha vontade era que não tivesse vestígios absolutamente nenhuns da minha! Era essa a minha vontade! (...) (riso). Portanto, para mim, a minha medula é um órgão, um órgão como outro qualquer, o que eu queria era substituir aquilo! O meu objetivo era substituir aquilo. Era tipo ir à oficina e mudar uma peça que não estava a funcionar. (...) Portanto, se a minha não funcionava e se estava a funcionar contra mim, a primeira hipótese que eu ponderei logo é [foi] “o que eu quero é que seja depois 90 ou 100% da minha irmã. (E12)

Neste contexto, os dados da literatura referentes ao transplante de órgãos sólidos, nomeadamente os apresentados por Consoli & Baudin (1996) e Fellous (2005), revelam que alguns doentes negam a especificidade do órgão transplantado, objetificando-o numa peça mecânica, de reposição, usada para corrigir uma anomalia. Os resultados deste estudo indicam que o órgão-próprio danificado é, igualmente, sujeito a este processo de despersonalização, suportado pela asserção de que o luto do órgão doente comporta, tal como defendem Gueniche (2000) e Matos (2009), um desinvestimento, uma alienação, necessária à aceitação de que esse órgão é prejudicial à vida, comprometendo-a. Observe-se que este resultado está sintonizado com a representação biologicista do órgão hematopoiético apresentado na categoria anterior, definido por sua fisiologia. Assim, a amputação de uma parte deficitária de seu corpo e consequente reposição pressupõe que ocorra uma abstração, uma objetificação, tanto do órgão retirado como do doado.

Face ao órgão patológico e despersonalizado, o desejo é de substituição que ganha proporção quando se pensa no sucesso dessa troca: «*quero que as células do dador ganhem. Só quero isso, não quero mais nada!*» (E14).

C) Representação da doença hemato-oncológica.

A doença hemato-oncológica é caracterizada pela passagem violenta e brutal

de um estado de saúde para um estado de doença grave e pela necessidade de tratamentos intensivos. Como qualquer outra doença oncológica, considerada como um “mal” perturbador, ameaçador, e fonte potencial de mutilação e morte, provoca uma rutura biológica, mas também vital (Hoerni, 2007). Ascher & Jouet (2004) e Martin, Salette, Hurtaux, & Froissart (2010), referindo-se à doença hemato-oncológica, afirmam que é, por conseguinte, um ataque à integridade física e psicológica do doente, pelo que a representação coerente e unificada do eu tende a desintegrar-se.

É possível concluir, a partir da análise dos discursos, que a doença hemato-oncológica é marcada por uma interrupção **silenciosa** do normal funcionamento de uma célula que degenera sem se fazer acompanhar de sintomatologia, pelo que normalmente o diagnóstico é altamente chocante: “(...) *sabe que o problema destas doenças ... é que eles não são visíveis ou perceptíveis... às pessoas.*” (E2) ou, ainda, como refere outro doente “(...) *de repente estava doentíssimo. (...) É a chatice, é isso! De repente!... Isto não tem sintomas...*” (E15).

A par da apresentação silenciosa da doença, a sua vivência é descrita, por alguns informantes, como **difícil** pela deterioração rápida e dolorosa que comporta e pelos seus tratamentos agressivos e incapacitantes. Nancy (2000) recolhido pela aventura do autotransplante de progenitores hematopoiéticos, proposto para tratar o seu linfoma, verbaliza que reconhecer-se neste processo de autodestruição, que o obriga a sacrificar uma parte corporal de si, não é mais possível:

L'identité vide d'un «je» ne peut plus reposer dans sa simple adéquation (dans son «je = je») lorsqu'elle s'énonce: «je souffre» implique deux «je» l'un à l'autre étrangers (se touchant pourtant). Il en va de même de «je jouis»: mais dans «je souffre», un «je» rejette l'autre, tandis que dans «je jouis» un «je» excède l'autre⁴¹ (p. 39).

A penosidade do processo de doença e correspondente tratamento está, igualmente, patenteado nas unidades de registo pertencentes à categoria «qualidade de vida no doente submetido a alotransplante de progenitores hematopoiéticos» do primeiro tema, revelando do seu potencial para estilhaçar com todas as vertentes do

⁴¹ “A identidade vazia de um “eu” não pode descansar simplesmente na sua simples adequação (no seu “eu = eu”), quando ela afirma: “Eu sofro” implica dois “eu” para um outro estrangeiro (se tocando ainda), mas em “eu sofro”, o “eu” rejeita o outro, enquanto que em “eu gosto”, um “eu” excede o outro”.

existir humano que, no limite, fica em completa suspensão, expressa no discurso do doente E13:

«(...) são quase dois anos em que a vida pára! Quase! (...) Que a minha vida parou! Porque (...) os meus sonhos, os meus objetivos pararam, por completo! (diminui tom de voz). (...) durante dois anos a minha vida parou!»

Os seus efeitos no bem-estar físico, social e psicológico marcam, desta forma, a lembrança naqueles que foram acometidos pela doença hemato-oncológica e que têm diante de si a tarefa de se reorganizar, de se desconstruir para se reconstruir a partir de uma mudança na trajetória da sua vida.

Ainda a este tipo de doença estão associados os adjetivos de incurável e terminal sustentado, assim, a ideia da doença oncológica como assombrada pela **morte**, tal como explica Pierron (s.d.) cit. por Audhuy (2009, p. 1): *“le cancer est la métaphore inversée de la vie, substituant à la profusion du vital la prolifération de letal”*⁴².

É possível perceber, pelas unidades de registo identificadas nesta categoria, que o estigma associado à doença oncológica continua indissolúvel. O discurso do informante E10,

«(...) parece que há ali um afastamento, parece que fico assim um bocadinho abandonada... (...) sinto um desligue (riso) às vezes, da família, de tudo, porque (...) não conhecem ao pormenor a doença; tios e primos desligam-se, porque têm pena e têm receio (riso).»

é, portanto, um manifesto da cristalização desse estigma nos tempos presentes.

Ascher & Jouet (2004) afirmam que o diagnóstico de uma doença hemato-oncológica fura, de maneira traumática, as certezas ilusórias da existência. A referência brutal ao corpo somático gravemente ameaçado confronta o doente com a violência, o inesperado, a incerteza, o desastre e o coloca num estado de *“wounded humanity”*⁴³ (Antunes, 2016, p.24).

⁴² “O cancro é a metáfora inversa da vida, substituindo à profusão vital a proliferação letal”.

⁴³ “Humanidade ferida”.

3. Significado de se viver com um órgão-outro

A) Significado do alotransplante de progenitores hematopoiéticos

Num estudo realizado por Polomeni & Rio (2010), os doentes descrevem o transplante de células progenitoras hematopoiéticas como um “*gesto salvador*”, “*o último recurso terapêutico*” ou, ainda, como “*o culminar de um longo percurso de cuidados*” que é necessário superar. A unidade de registo «**é possibilidade de cura**», identificada nesta categoria, está apoiada por estes resultados, nomeadamente pelo seu caráter salvífico expresso por um informante quando afirma que “*(...) o transplante, para mim, seria sempre uma solução. Na minha cabeça, nunca seria um problema!*” (E12). A associação da palavra “cura” ao alotransplante de progenitores hematopoiéticos é praticamente unânime nos entrevistados, sendo a unidade de registo com mais expressividade, corroborada também pelas unidades de registo «crença na sobrevivência» da categoria «estados emocionais do doente em processo de alotransplante» pertencente à primeira temática e a unidade de registo «é vida» da categoria «significado do órgão hematopoiético» pertencente à segunda temática.

Apesar da simplicidade e brevidade do ponto de vista técnico, a infusão das células-mãe é, quer para o doente quer para a família, um dos momentos mais significativos de todo o processo de transplantação (Contel e colaboradores, 2000). Eles experimentam, naquelas poucas horas da enxertia, um intenso grau de emoção gerado, principalmente, pela esperança na cura depositada na transferência física das células do dador para o recetor. Ascher & Jouet (2004) acrescentam que, neste momento, os médicos e os enfermeiros entram no quarto e realizam o alotransplante com uma relativa solenidade, um pouco comparável ao que se passa na maternidade com as parturientes. Esta analogia com a maternidade está implícita na unidade de registo «**é segunda oportunidade de vida**» descrita, por alguns doentes, como uma possibilidade-outra de viver, como um meio pelo qual se pode renascer da condição de enfermo. Polomeni & Rio (2010) consolidam esta ideia ao afirmar que a emoção sentida no momento da infusão está, muitas vezes, relacionada com a ideia de “*um renascimento*” e de uma “*mudança irreversível*”. Estes resultados vão de encontro ao apresentado por Bunzel e colaboradores (1992), Sharp (1995), Gueniche (2000),

Schwering (2001, 2014b), Duverger e colaboradores (2005) e Laforêt (2008b) sobre o transplante de órgãos sólidos como via de superação, renovação, redenção e renascimento. Esta associação adquire relevo ao se observar o proferido por E12 sobre a valorização da data do enxerto como data do seu renascimento:

eu festejei o dia 22 de Outubro, primeiro aniversário da minha nova pessoa! Porque eu nasci de novo (não é?). No dia 22 de Outubro! (...) A mesma pessoa sim, mas com uma possibilidade a nível físico diferente, mas sempre novo! (...) Por isso é que eu digo “festejei, dia 22 de Outubro, primeiro ano”. Faço anos a 22 de Outubro, também agora!

A intervenção incontornável para a técnica do alotransplante de um dador familiar ou não, sublinha uma evidência: é indispensável efetuar uma doação, um presente que visa a proteção e a manutenção da vida (Ascher & Jouet, 2004). Neste sentido, o alotransplante é descrito, por alguns informantes, como uma **dádiva de vida**, muito à semelhança do referido por Sharp (1995), Joralemon (1995), Gueniche (2000), Fox (2009), Vamos (2010) e Wainwright (2011) em relação ao transplante de órgãos sólidos. De acordo com Stora (2005), o alotransplante de progenitores hematopoiéticos é encarado como uma transfusão de vida, clarificada no discurso do entrevistado E12, que verbaliza:

(...)Nós estamos a tentar sobreviver, está o nosso instinto animal (penso eu). Para eles [dadores], não! Para eles é prolongar uma vida! (...) O sentimento que nós temos, nem sequer penso que é de gratidão, é de vida mesmo! (...) De vida! Não é gratidão, é de vida! É aquela questão de vida ou morte! (...). Para mim é de vida, que me deram!⁴⁴

O ato de infundir as células alogénicas representa então o receber para “parir” uma nova vida iluminada pela possibilidade, esperançada e esperada, de cura, o que permite ao doente hemato-oncológico suportar as difíceis fases do tratamento e recuperação, até que se alcance a plenitude.

Na impossibilidade de se atingir a cura, o alotransplante de precursores hematopoiéticos é interpretado como um meio pelo qual se pode ter a sobrevida

⁴⁴ Neste movimento de troca, o humanitarismo é identificado como o princípio agente para a doação, elementar para a fecundação de sentimentos de reconhecimento, gratidão e dívida para com o dador, como se pode observar na categoria C desta temática.

aumentada e a **qualidade de vida melhorada**, libertando o doente dos tratamentos convencionais que não oferecem bom prognóstico, tal como refere o seguinte doente:

portanto, o transplante seria para me dar melhores condições de vida, para não ter que andar sempre, frequentemente, em sessões de quimio. (...) Portanto, eu iria fazer o transplante para ter mais qualidade de vida! (E12)

B) Sentimentos face à presença do outro em si

Marcado por um período de crise em razão da necessidade de uma reorganização física e psíquica, o transplante cria uma vida com a sua própria temporalidade de convivência com as diferentes exigências da técnica. Constitui-se um novo espaço existencial, onde o transplantado tem de se adaptar lentamente como convidado de uma criação que não é sua, transformando-o num intruso do mundo e dele mesmo, tal como experienciam Nancy (2000) e Varela (2001). Sharp (1995), Gueniche (2000), Stora (2005), Grand e colaboradores (2005), Duverger e colaboradores (2005), Fellous (2005), Le Breton (2008) e Laforêt (2008a) são unânimes em considerar que o transplante, nomeadamente o de órgãos sólidos, é uma intromissão na identidade da pessoa, colocando em causa os fundamentos da identidade e os limites entre o eu e o não-eu, o interior e o exterior, a intimidade e o outro.

Entidade fluida, a transplantação de progenitores hematopoiéticos não será, também, suscetível de causar mudanças nas profundezas de quem o recebe?

Ascher & Jouet (2004) referem que, mais do que o transplante de órgãos sólidos que na maior parte provêm de cadáveres, o alotransplante de precursores hematopoiéticos problematiza, basicamente, tudo o que se relaciona com a identidade e a continuidade do ser. Como tecido ubiqüitário informe que se difunde por todo o corpo, o alotransplante de progenitores hematopoiéticos pode ter impacto sobre a identidade do recetor, ameaçando-a (Ascher & Jouet, 2004). Alby & Baudin (1994) confirmam ao afirmar que o sentimento de ser alterado é muito mais difuso e global neste tipo de enxerto do que em outros tipos de transplante, em razão do carácter abstrato que acompanha o órgão hematopoiético – tal como patenteia a análise da

unidade de registo «órgão abstrato» da categoria «significado do órgão hematopoiético», relativa ao segundo tema – e da relação entre o sangue (o seu produto) e a descendência/parentesco.

Os resultados do presente estudo concorrem para esta linha de pensamento pela identificação de diferentes sentimentos gerados a partir da incorporação de progenitores hematopoiéticos alogénicos. Apesar de os informantes concetualizarem, mormente, o órgão hematopoiético com base na sua organicidade – como se viu na subcategoria «função» da categoria «significado do órgão hematopoiético» do segundo tema –, suscetível de ser substituído em caso de patologia afeta – como mostra a categoria «sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético» da mesma área temática –, é reconhecido o caráter intrusivo e potencialmente fraturante dos progenitores hematopoiéticos aloenxertados. Exemplos são os sentimentos emersos como o sentimento metamorfósico em quimera biológica, o sentimento de perda da identidade biológica, o receio da transformação ontológica e o sentimento de inquietante estranheza.

A passagem de uma substância informe de um corpo para o corpo de outro com a finalidade de substituir o tecido hematopoiético doente por um saudável dá origem a uma quimera biológica total ou parcial, uma mescla onde as células hematopoiéticas do recetor coexistem com as células hematopoiéticas do dador (Ascher & Jouet, 2004; Blaise & Soussan, 2010). Este mosaico genético, criado artificialmente sobre o corpo humano, agita a singularidade, a identidade biológica da pessoa, na medida em que o sangue, como parte integrante do bastião identitário, é uma das características fundamentais do ser biológico. Prova disso é, em caso de incompatibilidade sanguínea ABO, a seroconversão do grupo de sangue do recetor em favor do grupo sanguíneo do dador (Ascher & Jouet, 2004), à medida que a hematopoiese se torna subordinada ao novo enxerto e não mais ao órgão hematopoiético do doente. Contudo, este tumulto na identidade biológica pode repercutir-se na identidade subjetiva e na forma como o sujeito se relaciona consigo e com o mundo. O seguinte relato é concordante com o referido:

(...) eu precisava de outro sangue! E o facto de eu já não ter o sangue que tinha, porque era o O e agora é o B, igual ao do meu irmão. (...) [Como é que tu te sentes com o facto de teres mudado de grupo sanguíneo?] - Sinto pena porque o meu pai e eu éramos do mesmo grupo

sanguíneo, era O positivo, éramos, na família, os dois, os únicos. Só por isso, eu sou quase igual a ele e agora já não sou tão igual (não é?) (E11)

Este sentimento de **perda da identidade biológica**, pela transmutação do grupo sanguíneo, é acompanhado pela constatação do eu como lugar de **metamorfose numa quimera biológica**, que provoca no recetor, à semelhança da metamorfose de Gregor de Kafka (2014), a interrogação sobre a sua essência: *«(...) até as enfermeiras e uma médica, às vezes, começavam a gozar, a brincar comigo porque eu agora era meio feminino (riso), que eu agora era meio feminino!» (E7)*

O sujeito passa a ser uma entidade binária, onde células de procedência, de cariotipo sexual e cronologicamente distintas se misturam, tal como refere a informante E11: *«(...) eu agora comecei a pensar que tenho dois ADN! A nível celular, devem ser dois ADN! Mas não vejo diferença das células masculinas. (...) É isso que acho que existe em mim... a fábrica é dele, o resto é meu!».*

Ascher & Jouet (2004) fortalecem esta interpretação ao mencionarem que a pessoa, para além de uma quimera hematológica constituída pelo corpo do recetor e a linhagem sanguínea do dador, se transforma numa quimera metapsicológica, isto é, psicologicamente o recetor pode interrogar-se sobre os efeitos na sua identidade sexual da incorporação de progenitores hematopoiéticos de um dador de sexo oposto. Portanto, à semelhança do que se passa nos transplantes de órgãos sólidos, também no alotransplante de progenitores hematopoiéticos é passível ocorrer uma rutura simbólica na identidade do recetor, nomeadamente na identidade sexual, tal como defendem Bunzel e colaboradores (1992), Consoli & Baudin (1996), Nancy (2000) e Duverger e colaboradores (2005).

Conceber-se como uma quimera biológica equivale, para alguns entrevistados, à constatação do seu corpo como um campo de oposições e conflitos. O acolhimento de um órgão diferente da sua identidade imunológica é, fisicamente, sentido pelo aparecimento da mais temida e obscena complicação, a DECH. Dos treze doentes entrevistados, onze referenciam-na, usando para isso vocábulos bélicos como conflito, choque, guerra ou, então, comparam-na a um *crash* informático como fez o informante E2:

imagine este computador com software xp. Imagine que você vai-lhe pôr em cima o linux. O que vai acontecer é que, em determinada altura, vai haver um conflito de qual deles é que se vai sobrepor. E isso, fatalmente, vai conduzir a quê? A que, numa fase inicial, os periféricos – as impressoras, os modems, tudo aquilo que é ligado ao computador comece a apresentar falhas. No fundo, o que eu acho que aconteceu no meu organismo foi uma situação semelhante. Portanto, não pusemos uma cópia, porque não havia uma cópia (riso), pusemos... uma medula semelhante ou parecida, que poderia gerar incompatibilidades e poderia atingir, basicamente, as partes mais longe do meu organismo, neste caso os pés, as mãos, a cabeça, sei lá, não sei! No fundo, é essa a ideia que tenho.

A **consciência da incompatibilidade** coloca o doente numa posição ambivalente em relação ao transplante, ao ser, simultaneamente, uma possibilidade de cura da doença e uma potencial ameaça de vida. Ascher & Jouet (2004), Fellous (2005), Duverger e colaboradores (2005) e Le Breton (2008) concordam nesta ambiguidade, referindo que a maioria dos doentes conta com o órgão transplantado para o melhor e para o pior, isto é, ele tanto pode ser o bom salvador como o malvado destruidor.

Este pensamento maniqueísta está patente no discurso de alguns informantes como, por exemplo, E5 quando refere que o alotransplante é "(...) *uma coisa que é necessária... que me salvou, [mas] pode-se virar o feitiço contra o feiticeiro!*" (E5); ou então E2, que enfatiza o temor daquilo que considera como o pior:

(...) no fundo são essas incompatibilidades que depois vão fazer com que o corpo aguente ou abra falência. Se abriu falência, acabou! (risos). Que é o que acontece nas informáticas, (...) chega o momento em que não é compatível e, portanto, pura e simplesmente, o ... sistema bloqueia. Ali é fácil, a gente reformata, formata e volta a pôr tudo de novo. Aqui, não é bem assim! (...) Aqui é o fim de linha!

Recorde-se, por exemplo, o referido por Matos (2009) e Schwering (2014b) sobre o carácter divalente deste órgão estranho e enigmático, capaz de gerar no seu hospedeiro sentimentos díspares e ambíguos. Assim, aquilo que é expectável pela substituição do órgão lesado é devolvido pela intrusão do órgão-outro, sob a forma de um presente envenenado (Schwering, 2014a, 2014b). Com efeito, o estatuto deste tratamento é particular: as células progenitoras hematopoiéticas não são matéria inerte tal como demonstra a taxa de mortalidade associada.

Apesar deste sentimento bivalente, a maioria dos informantes verbalizam

contentamento pela integração e adaptação à presença em si das células-tronco alogénicas. A descrição de como se dá esta integração e a adaptação reflete, novamente, a relação mecanicista que se estabelece com o corpo e o órgão transplantado: *«O que é importante é que ela está cá, adaptou-se e está a cumprir com a sua função! (...) apareceu, serviu, ajustou-se ou reajustou-se ao teu organismo e resolveu»* (E2). É de salientar, todavia, que o informante E11, satisfeito pelo sucesso do alotransplante, refere que é engraçado *«viver com alguém cá dentro»* ou *«[é um orgulho] ter mais um bocado dele cá dentro!»*, o que contraria a interpretação organicista do órgão, analisada na categoria «significado do órgão hematopoiético» do segundo tema. A referência ao órgão hematopoiético como "alguém" mostra que o órgão responsável pela hematopoiese é titular da identidade do dador, visível também em E10, quando refere *«(...) é estranho... penso principalmente quando estou com ela, vejo ali qualquer coisa que tenho dela (risos), que não sou só eu (riso)»*.

Estes relatos mostram, portanto, que a relação entre o eu e o não-eu está perturbada. Cria-se um campo fértil para o aparecimento de **fantasias de acompanhamento**, defendido por Consoli & Baudin (1996) e Stora (2005), caracterizada pela ideia de uma vivência partilhada entre o eu como habitat de um outro e esse outro, o hóspede. Olhar para o dador conhecido é lembrar dessa presença estranha como um companheiro enterrado em si, como refere Le Breton (2008). Os limites identitários estão, então, assolados, o que vai de encontro com Ascher & Jouet (2004), quando afirmam que a intolerância não é somente biológica, mas também psicológica, especialmente quando se dá não do “outro para si”, mas do “eu para o outro em si”.

As declarações dos informantes atestam a proximidade incrível do encontro de ambos os corpos num só corpo, cuja possibilidade de ser outro é receada. A estrutura inquietante de tensões e confrontos, introduzida pela incorporação de um órgão com a marca de uma identidade-outra no corpo-próprio, cria o **medo de uma transformação ontológica**, de uma alteridade, tal como refere o doente E8:

Pronto, quando foi essa questão de fazer quase o reiniciar (não é?), fazer um reset (não é?) e recomeçar de novo (não é? quase como, parecendo um bocado com o computador, formatar o disco!), fez-me um bocado de confusão, porque fiquei um bocado com receio de que... se iria

ficar diferente (não é?). Na altura pensei um bocado nisso, “mas, se calhar vou ficar diferente! Se calhar vou reagir às coisas de forma diferente!”.

Assim, o corpo transplantado e sofrido mina a identidade do sujeito que se sente, pouco a pouco, estrangeiro, irremediavelmente outro (Arnault, 2010). O aloenxerto pode gerar a sensação de ser diferente, de ser essa quimera onde se pode diluir, perigosamente, a sua humanidade. O estatuto do homem, de acordo com Soussan (2010), é, então, rebaixado a um ser híbrido e monstruoso, na medida em que os traços humanos são deformados: *“Vertige de la pensée, expérience de vie aux limites, aux frontières de soi, la greffe culbute le sujet dans l’Intranquillité de son être, lui commandant de faire face, dans la solitude, à l’intrusion de «l’étranger» en son propre corps”*⁴⁵ (p.186).

Desta forma, a invasão do seu corpo íntimo e familiar pelo corpo do outro, estrangeiro, pode realmente, e de acordo com Ascher & Jouet (2004), desencadear um abalo na identidade subjetiva, favorecendo a eclosão da impressão da **inquietante estranheza**, já referenciada por Gueniche (2000) na análise sobre o transplante de órgãos sólidos.

Relacionando o “estranho” ao que é assustador, ao que provoca medo e horror, Freud (1919) avisa que, apesar da sua aparente natureza desconhecida, *“o estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito familiar”* (p. 138) e que, alienado através do processo da repressão, retorna ao consciente. Assim, o que é aterrorizador, assustador, habita o familiar e esse estranho pode ser o que o sujeito desconhece de si mesmo. O corpo-próprio, nomeadamente o órgão hematopoiético-próprio, inteiramente familiar torna-se estranho pelo acometimento da patologia hemato-oncológica, visível no desejo de substituição abordado na categoria «sentimentos face à disfuncionalidade do órgão hematopoiético» da segunda temática. Ademais, a introjeção de um órgão-outro sadio e desejado acentua este sentimento de estranheza, na medida em que receber dentro o que vem de fora força o recetor a conceber-se como um duplo, a ver-se como um outro. O exemplo seguinte é revelador:

⁴⁵ “Vertigem do pensamento, experiência de vida ao limite, à fronteiras de si, o enxerto faz cair o sujeito numa inquietude do seu ser, ordenando-lhe para lidar, na solidão, com a intrusão do “estrangeiro” em seu próprio corpo”.

É um bocadinho estranho! (riso). Por acaso é! Acho que ninguém compreende, está mesmo dentro de nós (riso). Hum saber que temos um bocadinho de outra pessoa, que... (suspiro) (prontos!) no meu caso é a minha irmã (não é?), está dentro da família, mas mesmo assim parece que não sou eu a 100%, mas sou! Eu sei que sou! Mas é aquela impressão, não sei explicar bem o que é que se sente, é estranho, é eu quando estou com a minha irmã, olhar para ela e tenho um bocadinho dela (riso) (E10).

Perante a grandiosidade, a incomensurabilidade, o inimaginável e o inabarcável do facto, o informante sente-se impotente e incapaz de o compreender e representar, gerando em si um sentimento de inquietante estranheza, uma experiência sem limite comparável ao sublime de Kant (2009). Esta experiência provoca no sujeito uma indeterminação de si mesmo, um abismo interior, uma vertigem que o coloca numa vulnerabilidade radical, agravada por uma outra questão levantada, no âmbito do transplante de órgãos sólidos, por Bunzel e colaboradores (1992), Alby & Baudin (1994), Sharp (1995), Joralemon (1995), Consoli & Baudin (1996), Gueniche (2000), Stora (2005), Laforêt (2006), Le Breton (2008), Laforêt (2008a), Fox (2009) e Schwering (2014b), que se prende com a **crença na transmissão de características do dador** através do órgão doado e transplantado, tendo por base a suposição de que a alma do dador acompanha o órgão e penetra no receptor. No presente estudo, verificamos que a maior parte dos doentes entrevistados acredita na possibilidade desta transferência, nomeadamente a de características físicas e de carácter. Com base no mencionado, relembre-se Mauss (2008) sobre a transmissão da essência da coisa oferecida e Swazey & Fox (cit. por Fox, 2009) sobre a "*antropomorfização*" do presente. Com efeito, as células progenitoras hematopoiéticas não são apenas valorizadas pela sua função biológica e salvífica; elas carregam, igualmente, a lembrança do seu ex-proprietário e o receio da transformação pela potencial contaminação através das suas características, tal como refere um informante: «*Só não quero [ser] como ele. Fumar e beber! (risos). [Mas tem medo de ficar com os hábitos dele?] - Tenho! (...) Nem trabalhe como ele (riso)!*» (E3).

Estes dados concorrem para a defesa do pensamento antropomórfico no contexto da dádiva e aceitação de órgãos para transplante e consequente via de transformação e despersonalização do hospedeiro, deslocando-o, fissurando-o, cindindo-o em sua identidade. Soussan (2010) afinca esta ideia ao afirmar que

je voudrais rappeler ici que le greffon, considéré comme «métonymie de l'autre», possède un statut particulier: «Il menace autant qu'il préserve». Il ne manque jamais de cristalliser les valeurs, vices et vertus du donneur, s'il est connu, ou toutes les fantaisies, conscientes ou inconscientes, qu'il anime s'il est anonyme⁴⁶ (p. 172).

Apesar destes achados, sustentados pela pesquisa bibliográfica, o doente não fica confinado à experiência radical de estranheza e de terror pela possibilidade de desintegração do eu. Os resultados apontam para uma série de argumentos atenuantes, desenvolvidos pelos informantes, que facilitam a integração do órgão hematopoiético estranho no corpo próprio, como a semelhança do alotransplante a uma transfusão, a banalização do procedimento de infusão, a relação com o dador, a focalização na cura e, por fim, a alienação face às questões fenomenológicas da incorporação de um órgão-outro em si.

A comparação do alotransplante de progenitores hematopoiéticos com a transfusão vai de encontro aos resultados apresentados por Polomeni & Rio (2010), quando afirmam que muitos doentes referem surpresa e alívio por descobrirem que este procedimento não é uma cirurgia e se assemelha a uma transfusão: "*Ce n'est pas vraiment comme un don d'organes, les cellules, c'est quelque chose qui n'est pas concret, pas palpable et la greffe, c'est comme recevoir du sang*"⁴⁷ (p. 76). Esta similaridade parece ratificar o carácter desumanizado da doação e deve-se, de acordo com alguns doentes, ao carácter líquido do órgão hematopoiético e à inocuidade da respetiva infusão. Tal permite-lhes, de acordo com os mesmos autores, manter a ideia da preservação da integridade corporal e, consequentemente, a preservação da identidade subjetiva.

Associado a um tratamento comum do percurso do doente hemato-oncológico, facilmente se percebe que os doentes consideram o alotransplante de progenitores hematopoiéticos um procedimento banal. Lesko (1993) confirma, ao afirmar que o transplante, geralmente simples e paradoxalmente não dramático, envolvendo apenas

⁴⁶ "Gostaria de recordar que o enxerto, considerado "metonímia do outro", tem um estatuto especial: "ele ameaça muito mais do que preserva". Ele nunca falha em cristalizar os valores, as virtudes e os vícios do dador, se ele for conhecido, ou todas as fantasias, conscientes ou inconscientes, que o animam, se o dador for anónimo."

⁴⁷ "Não é realmente como um dom de órgãos, as células são qualquer coisa que não é concreta, não palpável e o transplante é como receber sangue".

uma infusão concentrada de células-mãe, é breve e decepcionante comparativamente com a fase do condicionamento e o período demorado de convalescença.

Um outro fator que parece minimizar a estraneidade conferida ao órgão transplantado e, por isso, facilitador da sua integração psicológica é a sua origem. Sharp (1995) e Gueniche (2000) admitem que é condicionante e Ascher & Jouet (2004) corroboram ao afirmar que, para o doente, receber células progenitoras hematopoiéticas de um membro da família ou de um dador não aparentado não tem, certamente, a mesma ressonância. Estes autores afirmam que a doação por pessoas não relacionadas pode, por um lado, redobrar a estranheza, tornando-a mais perturbadora ou, pelo contrário, acalmar o espírito do receptor.

O presente estudo mostra que a existência de uma relação de parentesco entre dador e receptor é benevolente e dissolve, no receptor, o cunho intrusivo da incorporação de um órgão externo. A defesa de Fellous (2005) sobre a concórdia da doação em família sustenta este resultado, na medida em que o órgão hematopoiético, como base identitária, circula no seio familiar, evitando a sua conspurcação. Salienta-se também que os laços de sangue são, por este tipo de transplante, literalmente reforçados pela partilha deste órgão, responsável pela formação, desenvolvimento e maturação dos elementos figurados do sangue.

Por fim, a focalização no objetivo principal do alotransplante parece influenciar positivamente a aceitação psicológica do órgão recebido. De acordo com Polomeni & Rio (2010), o transplante de células progenitoras hematopoiéticas pode ser investido como um medicamento suscetível de combater a doença. Por conseguinte, para alguns recetores, o órgão doado é rebaixado ao estatuto de objeto e a relação com o dador é dasafetivada, tal como é possível observar no relato de E14:

Não, não tenho problemas morais ou éticos nem de consciência (...) até podiam ser de porco ou de gato, para mim é indiferente! [Era indiferente se fosse de porco ou de gato?] - Se fosse para resolver o problema, a mim não me incomodaria. (...) [Só queres que as células cumpram a sua função?] – Exato. (...) eu não vejo nenhum problema com isso (por enquanto, não é? não vejo!). (...) Para mim isso não é um problema.

A doença, as possibilidades técnicas e o órgão transplantado criam, então, uma contradição entre o corpo como um bem identificado à pessoa, como unidade e

singularidade indisponível e inviolável, e o corpo como um conjunto de "peças" que podem ser doadas, trocadas ou recicladas. É neste último registo que se enquadra o discurso objetificante do modelo biomédico e de alguns recetores que coisificam o corpo e seus órgãos, o primeiro numa máquina e o segundo numa peça mecânica de reposição. Esta perspectiva já foi enunciada por Consoli & Baudin (1996) e Fellous (2005) como uma interpretação adaptativa ao órgão-outro, no contexto do transplante de órgãos sólidos a partir de dadores cadáveres. Transpondo o defendido por estes autores para o alotransplante de células progenitoras hematopoiéticas, o órgão hematopoiético sofre um reducionismo biológico e é doado como um medicamento natural que se revela, acima de tudo, antinatural porque, como refere Houssin (2000), *“le état de santé d'un receveur d'organe ne peut être un retour à l'innocence biologique. C'est l'état qui résulte de la lutte qui se poursuit jour après jour entre les forces imposant la tolérance et celles incitant au rejet.”*⁴⁸ (p. 44).

É de salientar que os informantes que revelam um mecanismo adaptativo centrado na cura e consequente despersonalização do órgão recebido negam a existência de quaisquer sentimentos relacionados com a estranheza gerada pelo acolhimento do órgão-outro. De igual forma, ao observar-se atentamente a tabela 16 (sentimentos face à presença do outro em si), pode-se constatar que doentes que referiram sentimentos como o receio da transformação ontológica verbalizam, no seguimento da conversa e do aprofundamento da questão, a ausência de qualquer tipo de estranheza relativamente à presença em si de células progenitoras hematopoiéticas alogénicas, o que à partida parece contraditório. No entanto, esta forma de "coisificar" o enxerto pode, como já se viu, e de acordo com Bunzel e colaboradores (1992) e Gueniche (2000), ser considerado um mecanismo de defesa em forma de negação, necessário para dissipar o medo, a ansiedade ou outros efeitos psicológicos desagradáveis do transplante, nomeadamente, e de acordo com Polomeni & Rio (2010), o valor da doação e o sentimento de dívida. Este mecanismo de defesa pode ainda ser desvelado se se observar a tabela 17 (ausência de estranheza: argumentos que sustentam a naturalização do órgão-outro) relativamente

⁴⁸ “O estado de saúde de um receptor do órgão não pode retornar à sua inocência biológica. Este é o estado que resulta da luta que continua, dia após dia, entre as forças que impõem a tolerância e aquelas que incitam a rejeição”.

ao item "não pensa" como descritivo de comportamentos de alienação face ao que aparece na relação com esse órgão-outro, fluido e, por isso, difuso no corpo-próprio. Numa análise mais freudiana, pode-se interpretar o item «não pensa» como representativo da repressão dos complexos infantis, como por exemplo o complexo de castração. Assim, a destruição do órgão-lesado e correspondente substituição por um outro estrangeiro pode reativar ou retornar à consciência o medo, familiar, da castração e o medo da morte, presente no sentimento de inquietante estranheza.

C) Sentimentos para com o dador

A doação é uma parte integrante do processo de transplantação de progenitores hematopoiéticos e envolve a pesquisa do dador no seio familiar e, se necessário, na base de dados nacional e internacional. Identificado e ativado o dador, o doente desenvolve uma relação de dependência com esse outro, que atinge o seu auge na fase do condicionamento. A infusão das células progenitoras hematopoiéticas torna-se necessária à reconstituição hematopoiética e, por conseguinte, vital quando o doente é submetido a um regime de condicionamento mieloblático.

Este ato de permutar o órgão hematopoiético lesado por um sadio, por via da doação, cria nos informantes um conjunto de sentimentos que revelam a complexidade desta troca. A doação de órgãos dá, assim, lugar a uma posição difícil de gerir: apesar de ser considerada como uma "atribuição" ao recetor que se ocupa e faz uso eficaz do órgão, ele mesmo não pode apropriar-se totalmente do órgão porque é percebido como pertencente ao dador e sua família. A complexidade desta transação conduz muitos a declarar que é mais fácil doar do que receber (Fellous, 2005).

Recapitule-se o defendido por Sharp (1995), Gueniche (2000), Laforêt (2008a), Wainwright (2011) e Schwering (2014b), no contexto da transplantação de órgãos sólidos sobre a universalidade do sentido de gratidão por parte dos doentes transplantados em relação ao dador. Paralelamente, no presente estudo foi possível denotar manifestações de **gratidão** por parte do doente para com o dador, podendo até, no caso de dador aparentado, fortalecer os laços emocionais existentes,

revestindo-os, por via da partilha do órgão, de uma certa carnalidade (Pandoulakafchitsas & Grann, 2010), visível no discurso de um informante: «*Muita gratidão e um amor que cresceu ainda mais [pelo dador aparentado.]*» (E11). O facto do transplante de órgãos ser um tratamento proposto numa situação fraturante da vida e resultar de uma doação explica a extensibilidade deste sentimento nos recetores, independentemente do dador ser conhecido ou não.

Contudo, e de acordo com Laforêt (2008a), este sentimento de gratidão não é passível de ser retribuído da mesma forma, sendo o suficiente para gerar um sentimento de **dívida**, que Gueniche (2000), Le Breton (2008) e Schwering (2014, 2014b) caracterizam de infinita ou, nas palavras do entrevistado E12, uma dívida "*que é para toda a vida!*". Isto porque o presente doado é da ordem do real, a própria vida, a possibilidade de uma existencialidade sem os contornos de uma doença fatal, como refere o informante E7: «*(...) se eu não tivesse aquela irmã ou aquele irmão ou A, B ou C, a gente pode ir lá para baixo, (prontos) para baixo do chão (risos).*»

A dívida é estar vinculado a esse outro, tal como refere Lebreton-Mazeaud (2010), e pode ser penosa para alguns doentes e familiares, pois, de acordo com Ascher & Jouet (2004), o reconhecimento da dívida exige um trabalho psicológico significativo de apropriação do corpo estranho, por forma a o integrar, interiorizar e internalizar.

A possibilidade de verbalizar o reconhecimento desta dívida pacífica, de acordo com o mesmo autor, o aspeto agressivo da doação gratuita e corresponde ao contradom para os dadores aparentados. Esta forma de reciprocidade alivia o peso da dívida e o sentimento de culpa do sobrevivente (Lebreton-Mazeaud, 2010), por sujeitar o dador a procedimentos invasivos como a colocação de cateter venoso central e a administração de fatores de crescimento ou então a uma anestesia geral e posterior punção do osso ilíaco ou esternal. Daqui se percebe a imprescindibilidade sentida por alguns informantes de mencionarem o dador no decurso das suas entrevistas.

Saliente-se ainda que o sentimento de dívida parece ser diferente em função da circunstância da doação, isto é, se a doação é feita em vida ou em morte. Ao contrário do que acontece nos transplantes de órgãos sólidos provenientes de cadáveres, onde ocorre a substituição de um órgão "morto" no corpo de um ser vivo

por um órgão vivo removido de um corpo "morto" (Alby & Baudin, 1994; Gueniche, 2000), no presente estudo não se identifica nenhuma referência indicativa de uma dádiva saturada de morte, tal como refere Fox (2009), mas antes uma dádiva impregnada de vida e esperança.

De referir também que a sensação de débito parece ser mais leve no alotransplante de progenitores hematopoiéticos como figuração de uma partilha e não de uma cedência de vida e mais ténue no caso do dador não aparentado, pela possibilidade de desafetivação em relação ao dador e à doação, permitindo ao recetor sentir-se mais livre, tal como está patente no informante E14: *"Muito obrigado pelas células e que elas funcionem! (...) só tenho a agradecer ao dador"*. O mesmo não acontece quando se trata de um dador relacionado, tal como referem Alby & Baudin (1994) e Sharp (1995), pela possibilidade de reativação de conflitos passados, visível na descrição de E11: *"(...)E porque ele, quando deu a medula, foi logo ao quarto, lá em cima ao piso onde eu estava (não é?) e no vidro disse-me, no telefone disse-me a chorar "Se voltar-te a ver a fumar, nunca mais te falo"*.

Naturalmente, e tendo em conta a semelhança e a familiaridade com as transfusões, o fenómeno da *"tirania do presente"*, descrito por Swazey & Fox (1992) cit. por Fox (2009), não é profundamente sentido pelos doentes submetidos ao alotransplante de progenitores hematopoiéticos como o é nos doentes transplantados de um órgão sólido provindo de um cadáver. Apesar disso, está presente no discurso de alguns informantes a **curiosidade sobre a identidade do dador não aparentado**.

Outro sentimento identificado foi a admiração e o **orgulho**, muito à semelhança do sentimento nutrido por uma criança em relação à sua mãe: *«Hum também é um orgulho o meu irmão me ter salvo»* (E11). Neste sentido, Pandoula-Kafchitsas & Grann (2010) defendem que nestes contextos clínicos surge, insistentemente, a fantasia da mãe arcaica. Ela é a única que está em posição de dar ou não dar o que o sujeito precisa para sobreviver (o peito/ a amamentação), residindo nela o direito sobre a vida ou a morte de seu dependente. Assim, quando uma pessoa é chamada, por sua própria família, para doar um de seus órgãos para garantir a saúde e a sobrevivência de um dos seus, ela é subitamente elevada à posição de mãe arcaica e, de acordo com Borges (1998), ascende na hierarquia simbólica da família, pela nobreza e

grandeza do gesto de doação e pela sua imprescindibilidade na continuidade da unidade familiar.

O facto de a sobrevivência resultar da doação gera também no recetor um sentimento de **compromisso para com o dador, a sua família e a sociedade**, no sentido de ser responsável pelo sucesso do tratamento. O relato de E11 é esclarecedor:

Apesar de nós não sermos muito chegados devido à diferença de idade que são... ele é 10 anos mais velho que eu e é homem, e sempre foi aquele respeito como um segundo pai, mas os nossos olhares são diferentes e a minha responsabilidade perante ele e a dele perante mim é diferente. Por exemplo, eu não fumo à frente dele, e fumava! E nunca mais o fiz! (...) Por respeito e não só! Porque ele sofreu para me salvar (não é?) e eu estou a fazer uma coisa mal feita! Se ele sofreu, eu não tenho o direito de estragar o que ele fez de bem! Eu tenho noção disso! (...)”.

Tal é consistente com o defendido por Alby & Baudin (1994), Consoli & Baudin (1996), Stora (2005), Fellous (2005) e Laforêt (2006) sobre o poder da doação na determinação da sobrevida dos doentes, porque todos expressam o desejo de estar à altura da dádiva que lhe fizeram.

4. Representação do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos

A) Imagem do eu após o alotransplante progenitores hematopoiéticos

O processo de incorporação do órgão-outro em detrimento da anulação do próprio visa a continuidade do ser, ele mesmo atacado pela doença e pela rutura física e psicológica do transplante (Gueniche, 2000). No entanto, a identificação da unidade de registo «mesmidade» refuta essa ideia, sendo frequentes as verbalizações de uma continuidade existencial em todo o processo de doença e transplantação. A imagem caracterizadora é a do doente que, em frente do espelho, se reidentifica no sujeito que vê.

Pode-se interpretar este dado como o resultado de um mecanismo de defesa face à presença de um outro em si. A intrusão de uma alteridade precisa de ser

subordinada para que o corpo possa ser instrumentalizado, manipulado e o eu preservado em sua estabilidade. A auto-perceção de si como uma mesmidade pode, à luz do referido por Sharp (1995), ser o reflexo do domínio, pelo conhecimento de uma especialização crescente da medicina que, relacionando-se com o corpo de uma forma reducionista e mecanicista, permite a dominação daquilo que é estranho, daquilo que se revela diferente, indesejável, patológico. Neste contexto, Nancy (2001) refere que os corpos não são mais saudáveis nem doentes, são antes

um outro género de criaturas, pressionadas por todos os lados, por todas as massas nelas próprias, através delas e entre elas, ligadas, ecografadas, radiografadas, umas através das outras, comunicando as suas ressonâncias nucleares, controlando os seus défices, ajustando-se às suas falhas, aparelhando as suas deficiências, as suas trissomias, os seus músculos flácidos, as suas sinapses arruinadas, unidas por todos os lados, coladas, misturadas, infiltradas por milhões de corpos dos quais nem um se mantém em equilíbrio sobre um corpo, pois todos deslizam, abertos, espalhados, transplantados, permutados (p.104).

Assim, o doente transplantado, tem que, à custa de intensas negociações internas, encontrar uma identidade apaziguada (Gueniche, 2000; Fellous, 2005), visível, por exemplo do discurso de E4 «*Acho que continuo a mesma J (riso). Acho que sim!*».

Analisando e comparando as unidades de registo apresentadas na tabela 20 (imagem do eu após o alotransplante de progenitores hematopoiéticos), verifica-se que a maior parte dos doentes que alegam a continuidade do ser ao longo do tempo manifestam, em algum momento, o sentimento de alteridade física e/ou psíquica. O eu que lhes aparece familiar irrompe-se como irreconhecível, pois, como refere Fellous (2005), a dissociação completa entre o recetor e o corpo-outro cria uma clivagem inabitável. Tal vai de encontro a Le Breton (2008), quando afirma que as intervenções no corpo consubstanciam manipulações da identidade ou, então, a Nancy (2001), quando afirma que

não há mais um estado são, nem uma estase doente: um vaivém, uma palpação irregular ou continua de um bordo ao outro das peles, das chagas, das enzimas de síntese, das imagens de síntese. Não há uma só psique íntegra, fechada num espaço ocupado ou num vazio (p. 104).

A relação com o outro deixa de ser domada para ser de abertura e de

reconhecimento da presença em si desse outro que veio para ficar. O corpo transforma-se por via dos tratamentos e cria no recetor o sentimento de ser um outro fisicamente, temporária ou permanentemente. O relato de E13,

Eu sinto que é o meu corpo só que está transformado. É quase como uma pessoa quando tem um filho! É a mesma coisa. Quando está grávida, o corpo também se transforma, certo? (...) Só que isto é uma doença! (não é?). E grave ainda por cima!

Ou então de E15,

Tenho-me chateado que isto do cabelo não há meio de vir, quando eu tinha imenso cabelo! (...) É a coisa que mais me custa, ficar sem cabelo porque não sei quem sou ao espelho! (..) Devolhe dizer! Não vejo a minha imagem! (...)

são elucidativos.

A rutura da continuidade psicológica também está evidente no discurso de alguns informantes, como, por exemplo, E10, quando afirma que

(...) estou diferente. (...) É um vazio, é isso que eu sinto! (...) E a nível de tudo, parece que estou outra vez a renascer psicologicamente... Estou! Estou diferente a todos os níveis! Mesmo as minhas ideias... Está tudo a (não sei!), está tudo a nascer de novo e ainda não sei aquilo que eu quero, o que é que vai ser amanhã... não sei! Por acaso está assim uma confusão, ainda!

A alteridade psicológica, como representativa das repercussões intrapsíquicas da incorporação do outro-em si, está sustentada pelo apresentado por Bunzel e colaboradores (1992), Gueniche (2000), Stora (2005), Le Breton (2008), Vamos (2010) e Schwering (2014b).

B) Perceção do corpo

Esquecido na vida quotidiana, o corpo regressa à atenção do sujeito sob a forma de sintoma (Le Breton, 2008) ou, como refere Gadamer (2009), a doença é um “fator de perturbação, [que] torna presente, até ao limite da impertinência, a nossa corporeidade, essa corporeidade que quase passa despercebida quando não experimenta uma perturbação” (p. 90). Ferida exposta de uma desordem orgânica, o

sintoma produz a aparição da consciência corpórea. Gil (1997) concorda ao afirmar que

é quando sinto a presença de órgãos internos que o meu corpo me aparece como estranho, através de uma dor ou de uma sensação de mal-estar. Este viver do corpo faz-me senti-lo como «a mais», como uma coisa, como se eu fosse reduzido precisamente a um organismo. O que significa que a percepção «normal» do espaço interno é de uma não-presença, ou melhor de uma impresença. Não de uma ausência, mas, paradoxalmente e positivamente, de uma forma de não estar no espaço (objectivo) que é a condição de eu estar no corpo (p.178).

A edificação da categoria «percepção do corpo» é reveladora desta consciência corpórea, da presença em si de uma desorganização capaz de cindir o sujeito em matéria e espírito. Da análise dos discursos sobressai duas unidades de registo condizentes com duas perspetivas filosóficas do corpo, a primeira platónica e a segunda cartesiana, ambas com ressonâncias entre si.

A unidade de registo «**dissociação corpo-alma**» rememora o dualismo ontológico da teoria platónica do homem. Platão (1972), no diálogo *Fédon*, defende a tese de que a alma é a essência do homem e o corpo um mero veículo, sobrevivendo o primeiro à morte do segundo. Este é o ponto de partida para a conceção do homem como uma alma encerrada num corpo e a morte como único meio de libertação. A alma é, então, desincorporada e pertencente ao mundo inteligível, unindo-se ao corpo apenas de forma temporária e accidental. Esta ideia está presente no discurso de E2, quando refere «*A vida não acaba aqui, ponto final! Eu tenho um corpo emprestado, ponto final. E quando morrer, vou deixá-lo e vou partir para outro nível*».

A segunda conceção presente está concordante com o dualismo cartesiano, que mantém o dualismo platónico entre corpo e alma e a sua imaterialidade, mas defende a existência e a interioridade da consciência do eu. E porque a racionalidade cartesiana concebe o ser humano como este composto de corpo e espírito e identifica o eu com a *res cogitans*, que nos habitua a pensar o corpo como propriedade ou atributo do homem. "O meu corpo é uma coisa [em] que eu estou" refere E8, tal como refere Descartes (2003), quando afirma que, como unidade que é com seu corpo, ele está alojado nele como um piloto em seu navio.

Em ambas as perspetivas, o corpo parece ser, pelos informantes, obliterado, circuncidado do existir humano, visível pela sua secundarização e redução ao

orgânico, ao **mecânico**, passível de ser substituído, emprestado e alugado. No discurso de alguns entrevistados, o corpo está associado à palavra «veículo» e a doença à combinação de palavras «defeito da máquina», corroborativo com o modelo biomédico. Este resultado vai de encontro ao defendido por Ribeiro (2005), quando afirma que a imposição da compreensão do funcionamento do corpo por analogia às máquinas, sendo o automóvel o exemplo paradigmático, transforma o corpo numa mera estrutura de órgãos e funções que se pode decompor em peças, e por Consoli & Baudin (1996) e Fellous (2005), no contexto do transplante de órgãos sólidos, sobre a necessidade, por parte do doente, da redução do órgão a uma peça mecânica suscetível de troca.

A identificação da doença com uma causa orgânica ou mecânica detetável revoluciona, nas palavras de Gil (1997), a própria noção de doença, de identidade da doença e do doente. Com a genética e em particular a imunogenética, "*descobre-se que a doença vem do interior (do nosso património genético), que ela está em latência; que existe uma identidade, um «self» biológico, inscrito nas células (e não na consciência)*" (*idem*, p. 219). Oculta na profundidade, a doença grava uma incisão na essência do que somos, isto é, nas palavras de Antunes (2016),

na «fraternelle jointure»⁴⁹ da alma e do corpo de que falava Montaigne. Não o faz com o gume de uma lâmina, mas como se um monstruoso insecto de múltiplos ferrões injectasse em nós, por cada um deles, um veneno diferente que ataca uma parte específica do todo (p. 35).

A cisão operada por uma mutação genética que transforma o comportamento do órgão hematopoético que, em vez de cumprir a sua complexa missão de forma harmoniosa, o faz funcionar anarquicamente numa "*prolifération déréglée et éruptive du cellulaire en soi, dans une étrange vitalité mortifère*"⁵⁰ (Pierron, s.d. cit. por Audhuy, 2009, p. 1), é verbalizado por E8 quando afirma: «a doença em si é uma espécie de um mau funcionamento, (...) o próprio corpo é que cria a doença, [isto é], não é algo que ataca o corpo e o corpo defende-se; a doença nasce dentro do próprio corpo».

O corpo como fonte do sofrimento, do patológico, passa a ser negado, desvalorizado e radicalmente separado. A identificação deste paradigma disjuntivo

⁴⁹ "Na união fraterna".

⁵⁰ "Proliferação celular desenfreada e eruptiva, numa vitalidade estranha mortal".

entre corpo e alma, no discurso de alguns doentes, parece fundamentar alguns achados, nomeadamente o da materialização do órgão-próprio mutado e do órgão-outro funcional e consequente desejo de substituição e despersonalização da troca, abordados na segunda temática. A alienação da troca pelos argumentos apresentados na categoria «sentimentos face à presença do outro em si» do terceiro tema, como a semelhança do transplante à transfusão, a relação de parentesco com o dador e a focalização na cura, são igualmente inteligíveis à luz desta forma de pensamento.

Concebido o homem sob este idealismo totalitário, de um eu que habita um centro físico real, como o cérebro, responsável pela atividade cognitiva e a unidade da autorreferência, e recordando-se o defendido por Fellous (2005), compreende-se que a destruição de um órgão e a substituição por outro não altera a coerência do eu, na medida em que a identidade está preservada pela imutabilidade do eu, consciente de si. Assim, o eu, incapaz de se conspurcar com os acontecimentos do corpo, é um eu unificado, fechado. É uma mesmidade, tal como denuncia a primeira unidade de registo da categoria A da temática em questão.

Apesar da supremacia do eu face ao corpo, a unidade de registo «**corpo exposto**» revela a angústia desse eu cindido, na medida em que, descobrindo-se como consciência de si, o sujeito se descobre, igualmente, como consciência de um corpo com o qual estabelece um composto, longe de ser radicalmente disjuntivo. Assim, o corpo, enquanto entidade existencial, congrega em si a finitude do humano, isto é, coloca o sujeito diante da antecipação da morte que um dia lhe virá. É nesta relação com a possibilidade da sua morte, intensificada pela doença e pelo transplante, que o sujeito se percebe, nas palavras de Heidegger (2014), como um ser na sua facticidade e temporalidade.

É pelo corpo que o sujeito se concebe como vulnerável, efémero e finito e é pela inscrição da técnica que se coloca numa condição antinatural e em risco acrescido, como revelam as expressões proferidas pelos informantes: «às vezes assusto-me (...)» (E8), «receio e sinto a vulnerabilidade» (E8), «estamos a morrer» (E12); «a minha medula vai a zero» (E12), «somos uma coisa muito ténue» (E12), «estamos tão frágeis» (E12), «qualquer coisa nos leva» (E12). O estado de fragilidade

é tal que o sujeito se descobre desnudado, de tal forma que "*qualquer coisa*" tem a capacidade para o fraturar ao limite. O doente fica, então, com a impressão de ser arrastado para uma situação insuportável que gira em torno da morte (Nodot & Cordonnier, 2010), esse "*fantasma palpável*", nas palavras de Antunes (2010, p. 96), cada vez mais presente. Claramente, Nancy (2000) relata esta experiência quando defende que diminuir a imunidade equivale a diminuir a identidade, pois, vulnerável, o sujeito se sente reduzido perante o mundo que o ameaça, perante o que lhe cerca, interna e externamente. Ele se reduz à condição de organismo ou, como verbaliza Gil (1997), ele se transforma numa condição diminuída da existência humana.

Joramelon (1995) reforça esta ideia, dizendo que não é apenas a presença do outro em si que perturba o recetor, nem mesmo a experiência do endividamento ao dador, mas antes a consciência de ser vulnerável e de estar permanentemente em risco de rejeição. A imunossupressão deixa o recetor aberto, a descoberto para infeções potencialmente ameaçadoras e o uso prolongado de corticoides pode conduzir a outros problemas médicos sérios, como a osteoporose, as cataratas, o hirsutismo grave, a hipertensão, a impotência, entre outros. Considerados como inconvenientes médicos que acompanham o prolongamento da vida (Sharp, 1995), estes efeitos colaterais criam no transplantado o sentimento de ser privado de seu corpo (Duverger e colaboradores, 2005) ou o sentimento alienígena de posse, tal como refere Varela (2001).

A manifestação deste sentimento de estranheza em relação ao corpo é o cerne da quarta unidade de registo desta categoria, designada por «**corpo desorganizado**». A intrusão de um órgão-outro após a erradicação do sistema hematopoiético do recetor pela administração de altas doses de quimioterapia, a par do esquema imunossupressor e das complicações pós-transplante, criam no doente o sentimento de não mais conhecer o corpo-próprio e a sua forma de funcionamento. E4 verbaliza isso mesmo «(...) *antes eu conhecia o meu corpo, e sabia como é que ele funcionava! Quando apanhava uma constipação sabia que se bebesse um chá (...) que aquilo ajudava e melhorava logo, e agora não sei essas coisas! (...)*».

A racionalidade tecnocientífica, focalizada no diagnóstico e tratamento da doença, imprime uma vigilância e um controlo sobre o corpo que, perversamente, se

expressa no próprio descontrolo por albergar um órgão-outro, diferente de si. Consequentemente, e como refere Varela (2001), o transplante nunca é passado, ele é sempre presente ao produzir uma inflexão na vida do doente que se mantém em aberto pela vulnerabilidade e pelo desassossego que caracteriza a condição de transplantado, descrito por Nancy (2000) como o androide, o morto-vivo, o intruso no mundo.

CONCLUSÃO

A presente investigação teve por base a problemática do “outro em si” no alotransplante de progenitores hematopoiéticos, configurado como via de transformação física e vetor de uma potencial transformação na identidade pessoal, capaz de imprimir um temor e um tremor na dignidade da pessoa transplantada.

A necessidade de uma vida humana de melhor qualidade, voltada para os direitos fundamentais do homem como, por exemplo, o direito à vida e à saúde tem conduzido a Medicina a um avançado estágio de desenvolvimento. A preservação da vida e a sua elevada tecnicização pode conduzir, então, à alienação do humano, transformando-o em coisa, objeto, matéria, com o qual se pode manipular, construir e adulterar. É neste contexto que se impõe uma reflexão ética constante sobre o poder do homem sobre o próprio homem, pelo risco da obliteração das dimensões subjetivas do corpo e decorrente violação da integridade e dignidade da pessoa humana. Assim, o presente estudo pretendeu, no âmbito do alotransplante de progenitores hematopoiéticos proposto, essencialmente, como modalidade curativa, conhecer a relação existente entre a transgressão da integridade corporal pela incorporação de um órgão com uma identidade-outra, dissonante do corpo que o acolhe, e a sua extensão para um possível sentimento de violação da integridade psicológica do sujeito que o recebe.

Deste modo, a opção metodológica pela abordagem qualitativa parece ser a mais adequada, na medida em que se pretende um aprofundamento e uma análise da vivência do doente alotransplantado, mais especificamente sobre a relação psicológica que este estabelece com o órgão-próprio disfuncional, o órgão-outro transplantado e o corpo-próprio imunodeprimido e em coabitação, forçadamente tolerada, com esse outro. De referir, no entanto, a inexperiência do investigador na utilização da técnica de entrevista, visível pela dificuldade na sua condução para pontos essenciais e que se reflete em entrevistas com conteúdos abrangentes e

análises de conteúdo extensas. Acrescenta-se, igualmente, a curiosidade, por vezes indomável, de pesquisa *ad infinitum* sobre o tema em questão e a inquietação na procura de uma compreensão sobre o fenómeno da estranheza do “outro em si”, bem como a dificuldade em atingir um grau de inteligibilidade sobre questões filosóficas decorrentes da problemática. Por este motivo, o investigador sentiu a necessidade de iniciar os estudos no ramo da filosofia, enveredando pela Licenciatura em Filosofia, com contribuições quer para o alargamento do questionamento quer para o do entendimento sobre o mundo e sobre o homem. Desta necessidade resultou um acréscimo de limitações ao estudo, como por exemplo o desfaseamento temporal entre o período da colheita de dados e o período em que se procedeu à sua análise, e da análise com a revisão bibliográfica, apesar da preocupação em atualizar a concetualização teórica.

Apesar destas limitações, os resultados do estudo continuam a ser importantes por retratarem uma realidade pouco conhecida, como resultado da racionalidade biomédica, da “*nova medicina dos compartimentos*” (Antunes, 2010, p. 18), que fragmenta a pessoa em aspetos parcelares e subvaloriza a sua experiência subjetiva e fenomenológica. Os conhecimentos desenvolvidos na área da transplantação, nomeadamente a descoberta do sistema HLA e dos medicamentos imunossuppressores, permitiu que o transplante de órgãos e tecidos se tornasse numa prática médica corrente e, por isso, não mais escandalosa para os doentes. Visando a substituição do órgão hematopoiético disfuncional por um outro saudável, o que interessa é a restituição do normal funcionamento de um órgão vital para a sobrevivência do corpo-objeto, do corpo-máquina. A espera da recuperação hematológica como um momento de graça assim como o clássico período de 100 dias após transplante, expressam a posição organicista do modelo biomédico que intenta, primordialmente, corrigir a deficiência orgânica (Soussan, 2010).

Face a este percurso investigativo, assente nos objetivos formulados em articulação com as questões orientadoras do estudo e a perspetiva teórica apresentada, expõem-se, de seguida, as conclusões que evidenciam que as células progenitoras hematopoiéticas alogénicas não são matéria inócua e que a sua infusão tem repercussões na identidade biológica e subjetiva da pessoa.

Tal como no transplante de órgãos sólidos, o alotransplante de progenitores hematopoiéticos constitui um acontecimento traumático, proposto para resolver outro acontecimento violento, o do diagnóstico da doença hemato-oncológica. Esta doença, perspectivada como silenciosa, penosa e fatal, confronta o doente à sua própria finitude. A náusea que o acomete, provocada pela impotência face à sua terminalidade, fomenta as possibilidades de inovação no corpo humano. Por este motivo, o doente hemato-oncológico, subjugado ao poder de um só órgão [lesado], manifesta o desejo de sua substituição, que obriga à violação dos limites do orgânico, à conspurcação da integridade corporal. O alotransplante aparece, deste modo, como uma via pela qual o doente pode aspirar a cura da doença ou a uma significativa melhoria da qualidade de vida, libertando-o das sucessivas e desgastantes sessões de quimioterapia convencionais.

Neste estudo, a possibilidade de cura está associada à ideia de um renascimento, descrito por alguns informantes como uma possibilidade-outra de viver. O ato de doação é, então, encarado como uma dádiva de vida, como uma transferência da possibilidade de viver com um órgão que desempenhará eficazmente a sua função. Não é a vida do dador que é doada, mas antes a possibilidade de vida que esse órgão-outro saudável carrega ao substituir o órgão-próprio corrompido. A possibilidade de cura vinculada à permuta dos órgãos mostra como o doente sujeita os órgãos (o próprio e o outro) à sua condição carnal, através de um processo de despersonalização. O órgão oferecido e recebido não é da ordem do humano, mas antes da ordem da materialidade.

Esta facilidade de disposição do corpo para a transplantação resulta do poder que os avanços tecnocientíficos exercem na construção de uma visão objetivista do corpo, que, alienado pelo próprio doente, está acessível para a manipulação e banalização. O ato de transferir órgãos aparece, assim, como algo de natural e o bloco operatório como uma oficina mecânica onde se removem peças avariadas que se substituem por outras funcionais. Os resultados deste estudo, nomeadamente os referentes à conceção do corpo como estrutura de órgãos e funções, equiparável a uma máquina, e a representação essencialmente biologicista do órgão hematopoiético, associada à sua função produtora e reguladora, são reveladores da perspectiva materialista do corpo e sua secundarização. No alotransplante, o órgão

hematopoiético é desumanizado e convertido numa peça mecânica que produz tal como uma fábrica. Por conseguinte, a falência dessa fábrica e respetiva substituição não abala a identidade do sujeito, que se vê sempre o mesmo no decorrer de todo o processo de doença e transplantação, constatável na unidade de registo “mesmidade”.

Contudo, e num paradigma de desvelamento do fenómeno do “outro em si”, pode-se concluir que a objetivação do órgão hematopoiético e consequente naturalização do ato de transplantação é, como resultado das pressões de uma sociedade de consumo objetificada e objetificante, um mecanismo de defesa desenvolvido pelo doente face àquilo que lhe aparece como inteiramente irrepresentável: o acolhimento de um órgão-outro, um traço persistente de outro homem. O assombro desta estranheza impulsiona-o a conceber argumentos atenuantes e, por conseguinte, mediadores da adaptação psicológica do outro em si. A semelhança do procedimento do alotransplante a uma transfusão, a banalização do próprio procedimento de infusão, a relação com o dador, a focalização na cura e a alienação face às questões fenomenológicas da incorporação de um órgão-outro são os argumentos identificados no discurso dos informantes. O carácter fluído dos progenitores hematopoiéticos, diferente da condição sólida de outros órgãos, e o procedimento de infusão das células, diferente do ato cirúrgico, é referido como apaziguador. A comparação com a transfusão de hemoderivados, procedimento simples e banal no quotidiano do doente hemato-oncológico, contribui portanto para a ideia da preservação da integridade corporal e da identidade subjetiva. A relação com o dador aparentado parece diminuir, igualmente, o grau de intrusão e de estraneidade conferida ao órgão-outro, pois a identidade genética é partilhada por todos os membros da família, não havendo, por isso, violação do património identitário do sujeito nem da sua família. A referir ainda que a focalização na cura, argumento por excelência, baseia-se no estatuto do órgão como coisa, como objeto, como medicamento, como um meio para atingir um fim: o da superação dos limites da organicidade ditada pelas leis da natureza de um único órgão. Não importa de quem é ou de onde vem, pode ser até de um animal, como justifica um informante; o relevo é colocado na substituição do órgão lesado por um que cumpra a sua função,

necessária ao normal funcionamento do corpo ou do veículo, como alguns informantes se referem.

Apesar dos argumentos atenuantes apresentados, o estudo revela que a incorporação de um órgão-outro no corpo-próprio fratura a identidade do recetor. O sentimento de transformação em quimera biológica, o sentimento de perda da identidade biológica, o receio da transformação ontológica e o sentimento de inquietante estranheza transverberam as mutações em si decorrentes da manipulação do corpo-objeto, o que, por sua vez, enfatiza o corpo como matéria de identidade bio-ontofenomenológica.

A transmutação do grupo sanguíneo e do cariotipo sexual das células hematopoiéticas do recetor após a intrusão de um órgão hematopoiético provindo de um dador com incompatibilidade ABO e de género oposto, respetivamente, repercute-se na identidade biológica e subjetiva e leva o sujeito a questionar sobre a sua essência, como reflexo do medo de uma transformação ontológica, de uma mudança para uma existência diferente de si mesma. As fronteiras do eu e do não-eu ficam, então, diluídas a partir do momento em que o órgão-outro é percebido como portador de uma identidade-outra, a do dador. O órgão hematopoiético não é apenas uma fábrica, não é apenas uma peça passível de ser substituída; é um órgão-sujeito que carrega em si a memória da identidade-outra (biológica e ontológica) e com isso se rompe por completo com a visão reducionista do modelo biomédico do órgão-objeto.

O recetor, concebendo-se como um duplo, sente o órgão doado e recebido como presença de um estrangeiro, o que despoleta fantasias de acompanhamento e o sentimento de inquietante estranheza, agudizado pela crença da transmissão de características físicas e de caráter do dador através do órgão transplantado. De salientar que esta crença é representativa, na medida em que está presente na maioria dos entrevistados, o que leva a concluir que, apesar do esforço investido na materialização do órgão hematopoiético e obliteração do corpo-sujeito, a integração do órgão-outro em sua subjetividade corpórea não é linear e concorre para o risco de se ferir o sujeito em sua identidade biológica, como a própria medicina reconhece, mas também ontológica.

Este resultado, ao contradizer a unidade de registo “mesmidade”, é, por sua vez, sustentado pelas unidades de registo “alteridade física” e “alteridade psicológica”. O transplante de progenitores hematopoiéticos pode, de acordo com a interpretação dos resultados, provocar uma rutura da continuidade psicológica do sujeito. O doente transplantado carrega em si, de forma difusa, “alguém” que se torna presente, quer física quer psicologicamente.

Todo o processo de transplantação, pelas metamorfoses corporais que exige, transforma o sujeito num ser vulnerável. A experiência é desagradável e, mesmo com a perspectiva de cura associada ao alotransplante, o doente vivencia uma pluralidade de medos, extensíveis a todo o processo de transplantação. O sentir-se vulnerável é uma constante, visível pelo medo e pela insegurança sentida em relação ao desenvolvimento do processo, potenciado ora pela possível progressão ou recaída da doença ora pelas possíveis complicações associadas ao procedimento. A possibilidade da própria morte como limite é, então, frequentemente lembrada.

Na fase do transplante propriamente dita, o doente é colocado num isolamento protetor, decorrente do aumento da sua suscetibilidade à infeção. Este isolamento é hostil, sentido por alguns doentes como uma prisão forçada, e fértil ao aparecimento de vários medos que figuram as diferentes e potenciais complicações pós-transplante, como por exemplo o medo da DECH, o medo da falência de enxerto, o medo da recaída da doença e o medo das complicações infecciosas, todos eles em estreita relação com o medo da morte.

Sujeito a várias metamorfoses interiores, a primeira provocada pelo regime de condicionamento e a segunda pela intrusão do órgão hematopoiético-outro, o corpo transforma-se em lugar de disputa entre duas linhagens hematológicas, a do recetor e do dador. O corpo impenetrável e unificado transforma-se numa quimera biológica, condição de excelência para o mais imponente acontecimento imunológico – a DECH –, à partida tão desejada como temida. Dela, por um lado se deduz o sucesso do transplante e por outro se teme o total descontrolo da função reguladora do órgão hematopoiético alogénico que, reconhecendo o corpo do recetor como estranho, engendra um ataque feroz e alérgico, pervertendo assim a tão aspirada sobrevivência.

O medo da DECH é, então, o medo com maior expressividade nos doentes. O controlo desta hiperatividade imunológica produzida pela linhagem hematológica do dador é possível por via de uma outra metamorfose interior, a diminuição das defesas imunológicas e consequente reconhecimento do que é próprio do não próprio. Acondicionar o órgão-outro exige a destruição do novo sistema hematopoiético, possível apenas pela administração de um regime imunossupressor que funciona como lembrete da condição precária de existência.

De referir também que à condição de vulnerabilidade do doente acrescenta-se o sentimento de cronicidade pois, apesar da esperança na cura, uma vez transplantado não há retrocesso na sua vida fragilizada. Mesmo que se atinja o objetivo primordial do alotransplante (a cura), a DECH funciona como uma segunda doença debilitante e o regime imunossupressor como promotor de uma constante exposição ou nudez para uma multiplicidade de complicações, especialmente as infecciosas, o que acentua o sentimento alienígena de posse do seu corpo.

Os resultados deste estudo tornam-se relevantes por mostrarem que a rejeição pode ser biológica, mas também psicológica, o que levanta a questão sobre a possibilidade de existirem ressonâncias entre si. A incorporação de células progenitoras hematopoiéticas alogénicas no corpo-próprio pode cindir o sujeito em sua identidade e, consequentemente, provocar repercussões intrapsíquicas, como o sentimento de inquietante estranheza ou de transformação. A aceitação do órgão-outro exige que se façam profundas negociações e reformulações internas, como, por exemplo, a desumanização do órgão-próprio lesado e do órgão-outro recebido, por forma a tornar a troca e o órgão-outro psicologicamente inertes. A presença do órgão transplantado como marca de um outro, diferente de si, pode resultar numa intolerância psicológica com reverberações no papel assumido pelo doente como colaborador, co-responsável, no processo de transplantação. Assim, a rejeição psicológica do órgão transplantado pode comprometer a adesão ao regime terapêutico pois, não o incorporando como seu, o doente pode negligenciar o cumprimento do regime imunossupressor, aumentando, desta forma, a probabilidade da rejeição imunológica, mais especificamente da ocorrência da DECH. A coesão da identidade subjetiva, relegada para segundo plano, torna-se agora fundamental para a continuidade e o sucesso do transplante, na medida em que o envolvimento do

doente é essencial para a preservação desse outro que funciona como hóspede indesejado ou como presente envenenado.

Assim, o presente estudo chama à atenção para a realidade ontológico-fenomenológica do alotransplante de progenitores hematopoiéticos, negada pelo modelo biomédico vigente na sociedade atual. O transplante é uma modalidade terapêutica ao dispor da medicina para tratar uma variedade de patologias. No entanto, a atuação dos profissionais não se pode cingir à transplantação propriamente dita, pois compreender o outro – a pessoa vulnerável – como objeto, como campo e matéria de atuação é, de alguma forma, negá-lo (Nunes, 2009). Torna-se fundamental preservar, nas palavras de Antunes (2010, p. 20), a eterna sabedoria de Osler: *“It is more important to know the patient that has the illness, than to know the illness the patient has”*⁵¹, principalmente numa prática médica onde escasseia o tempo e se aperta o espaço onde se acolhe a palavra do outro e se subtrai o valor terapêutico de gestos tão simples como o toque (*idem*).

A responsabilidade deve, assim, deixar de ser pontual para passar a corresponder a uma atitude perante si e os outros, privilegiando as pessoas responsáveis e não apenas as ações (Barbosa, 2016). O profissional de saúde é igualmente responsável pelos efeitos que a enxertia de progenitores hematopoiéticos pode ter na auto-representação do sujeito. Só uma prática baseada numa ética relacional e do cuidado – emergida da *“integração de elementos de uma ética dialógica, narrativa, hermenêutica e pragmática”* e caracterizada por *“uma atitude de abertura à perspectiva dos outros, à contingência, ao contexto e à situação concreta/pragmática”* (Barbosa, 2016, p. 712) – pode contornar as limitações altamente racionais do modelo biomédico, baseado no “fazer” para eliminar enfermidades e diminuir incapacidades. Assim, e de acordo com Barbosa (2016), a ética relacional, baseada no respeito pelos princípios meta-éticos da vulnerabilidade, dignidade, responsabilidade e autonomia, tal como são considerados por várias declarações ou convenções internacionais, é aquela que garante uma tomada de decisão prudente e razoável, valorativa dos aspetos subjetivos da transplantação.

⁵¹ “É mais importante conhecer o doente que tem a doença do que conhecer a doença que o doente tem”.

BIBLIOGRAFIA

(segundo as normas da American Psychological Association [APA])

1. Abreu, O. (1980). Parentesco e Identidade Social. *Anuário antropológico*, 95-118. Acedido a 15/5/2014. Disponível em http://www.dan.unb.br/images/pdf/anuario_antropologico/Separatas1980/anuario80_ovidiofilho.pdf
2. Adhiyaman, V., Adhiyaman, S. & Sundaram, R. (2007). The Lazarus phenomenon. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(12), 552–557. Acedido a 21/03/2012. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2121643/>
3. Alby, N. & Baudin, M. (1994). Conséquences psychologiques des transplantations d'organes: La surveillance des transplantations d'organes. *La Revue du praticien*, 44(4), 493-495. Acedido a 21/03/2012. Disponível em http://www.transplantation.org/french/downloads/accpsy_fr.pdf
4. Alfaro, L. & González, N. (2008). Trasplantes de progenitores hematopoyéticos. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 19, 5 - 14. Acedido a 21/03/2012. Disponível em www.redclinica.cl
5. Antunes, J. (2010). *Inquietação interminável. Ensaio sobre ética das ciências da vida*. Lisboa: Gradiva
6. Antunes, J. (2016). *Ouvir com outros olhos* (4ª ed.). Lisboa: Gradiva
7. Aristóteles (2002). *Metafísica* (edição de G. Reale). São Paulo: Edições Loyola
8. Arnault, Y. (2010). De deux destins de greffes allogéniques. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 151-168). Toulouse: Éditions érès.
9. Ascher, J. & Jouet, J.-P. (2004). *La Greffe. Entre biologie et psychanalyse*. Paris: PUF.
10. Audhuy, B. (2009). Cancer, l'ennemi de mon corps. In *Corps et Cancer. 10^{ème} Journée Haut-Rhinoise de Psycho-Oncologie*, Colmar, 11 Jun. 2009. Disponível em <http://www.apohr.fr/cancer-l-ennemi-de-mon-corps.html>
11. Azevedo, W. (2010). Doença enxerto versus hospedeiro aguda A-GVHD. *Revista brasileira de hematologia e Hemoterapia*. 32 (Supl.1), 16-21. DOI: 10.1590/S1516-84842010005000060
12. Bacigalupo, A. & Palandri, F. (2004). Management of acute graft versus host disease (GvHD). *Hematology Journal*, 5(3), 189-196. DOI: 10.1038/sj.thj.6200399
13. Bahl, A. & Bakhshi, S. (2013). Umbilical cord blood transplant for malignancies: a hope or Hype. *Indian J. Pediatr*, 80 (8), 675-680. DOI: 10.1007/s12098-013-1046-3
14. Baltic, T. & Bakitas, M. (2005). Principles of Bone Marrow and Hematopoietic Cell Transplantation. In Yarbro, C., Frogge, M. & Goodman, M. (Coords). *Cancer nursing: principles and practice* (pp. 458-477). Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.

15. Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, G. (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.) (pp. 691-735). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa/Centro de Bioética/Núcleo de Cuidados Paliativos
16. Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
17. Baron, F. & Storb, R. (2004). Allogeneic hematopoietic cell transplantation as treatment for hematological malignancies: a review. *Springer Semin Immunopathol.*, 26 (1-2), 71–94. DOI: 10.1007/s00281-004-0165-3
18. Barthes, R. (2009). *O obvio e o obtuso*. Lisboa: edições 70
19. Beckert, C. (2011). Reconhecimento assimétrico do outro ao terceiro. In Marcos, M., Cantinho, M. & Barcelos, P. (Coords). *Emmanuel Levinas : entre reconhecimento e hospitalidade* (pp. 41-52). Lisboa: Edições 70.
20. Blaise, D. & Soussan, P. (2010). Avant-propos. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 7-11). Toulouse: Éditions érès.
21. Bogdan, R. & Biklen, S. (1999). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
22. Bojanic, I. & Golubic, C. (2006). Umbilical cord blood as a source of stem cells. *Acta Med Croatica*, 60(3), 215-225. Acedido a 11/02/2013. Disponível em www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
23. Borges, Z. (1998). Motivações para Doar e Receber: estudo sobre transplante renal entre vivos. In Duarte, L. & Leal, O (Orgs). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Acedido a 23/05/2015. Disponível em SciELO Books: <http://books.scielo.org>.
24. Bunzel, B., Schmidl-Mohl, B., Grundbock, A. & Wollenek, G. (1992). Does Changing de Heart Mean Changing Personality? A Retrospective Inquiry on 47 Heart Transplant Patients. *Quality of Life Research*, 1(4), 251-256. Acedido a 21/03/2012. Disponível em www.jstor.org/stable/4035054
25. Burmester, G.-R. & Pezzutto, A. (2005). *Imunologia: Texto e Atlas*. Lisboa: Lidel.
26. Carreras, E. (2008). Early complications after HSCT. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (Eds). *The EBMT Handbook* (revised edition) (pp. 180-196). Acedido a 26/02/2012. Disponível em www.ebmt.org
27. Cohena, Y.; Nagler, A. (2003). Hematopoietic stem-cell transplantation using umbilical-cord blood. *Leuk Lymphoma*, 44(8), 1287-1299. Acedido a 21/03/2012. Disponível em www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
28. Consoli, S. & Baudin, M. (1996). Aspects Psychologiques et Psychiatriques Après Traitements par Greffe. *Traité de Médecine* (3ª ed.) Acedido a 30/07/2013. Disponível em <http://www.medicalistes.org/spip/Aspects-Psychologiques-et>
29. Contel, J., Sponholz Jr, A., Torrano-Masetti, L., Almeida, A., Oliveira, E., Jesus, J., Santos, M., ... & Voltarelli, J. (2000). Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina*, 33 (2), 294-311. Acedido a 30/07/2013. Disponível em <http://pegasus.fmrp.usp.br/projeto/artigos/artigol67.pdf>
30. Cordonnier, C. (2008). Infections after HSCT. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (eds). *The EBMT Handbook* (revised edition) (pp. 198-217). Acedido a 26/02/2012. Disponível em www.ebmt.org
31. Coutinho, C. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15. Acedido a 15/10/2014.

Disponível em
https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7884/1/005a015_ART01_Coutinho%5Brev_OK%5D.pdf

32. Coutinho, C. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.
33. Daniel-Johnson, J. & Schwartz, J. (2011). How do I approach ABO-incompatible hematopoietic progenitor cell transplantation? *Transfusion*, 51(6), 1143-1149. DOI: 10.1111/j.1537-2995.2011.03069.x
34. Davies, J. & Lowdell M. (2003). New advances in acute graft-versus-host disease prophylaxis. *Transfusion Medicine*, 13(6), 387–397. DOI: 10.1111/j.1365-3148.2003.00466.x
35. Debruyne, H., Portzky, M., Van den Eynde, F. & Audenaert, K. (2009). Cotard's syndrome: a review. *Current Psychiatry Reports*, 11(3), 197-202. Acedido a 25/02/2014. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19470281>
36. Demiriz, I., Tekgunduz, E. & Altuntas, F. (2012). What Is the Most Appropriate Source for Hematopoietic Stem Cell Transplantation? Peripheral Stem Cell/BoneMarrow/Cord Blood. *Bone Marrow Research*, 2012, 1-5. DOI:10.1155/2012/834040
37. Descartes, R. (2003). *Meditações Metafísicas*. Porto: Rés editora.
38. Devergie, A. (2008). Graft versus host disease. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (eds). *The EBMT Handbook* (revised edition) (pp. 46-60). Acedido a 26/02/2012. Disponível em www.ebmt.org
39. Duverger, P., Togora, A., Chocard, A.-S., Tourbez, G., Ninus, A. & Malka, J. (2005). Transplantation rénale chez l'enfant et l'adolescent et pédopsychiatrie de liaison. *Annales Médico-Psychologiques*, 163 (8), 707-711. Doi: 10.1016/j.amp.2005.07.026
40. Espírito-Santo, P. (2010). *Introdução à metodologia das Ciências Sociais. Gênese, fundamentos e problemas*. Lisboa: Edições Sílabo.
41. Esposito, R. (2005). *Immunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
42. Esteves, M. (2006). Análise de Conteúdo. In Lima, J. & Pacheco, J. (Coords). *Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105-126). Porto: Porto Editora.
43. Fellous, M. (2005). Soi-même et un autre: l'identité paradoxale du greffe. *Cités*, (21), 47-55. DOI: 10.3917/cite.021.0047
44. Fishman, A. (2009). Visões apocalípticas: Riscos de infecção no Xenotransplante. In Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento. *A Condição Humana* (pp. 463-475). Alfragide: Dom Quixote.
45. Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
46. Fortin, S., Cardona, L., Latreille, M., Tucci, M., Lacroix, J. (2016). Blood transfusion in acute and chronic pediatric settings: beliefs and practices. *Transfusion*, 56(1), 130-138. DOI: 10.1111/trf.13352
47. Fox, R. (2009). Dádiva de Vida/Peças Sobresselentes: Uma Perspectiva Dualista do Transplante de Órgãos. In Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento. *A Condição Humana* (pp. 489-508). Alfragide: Dom Quixote.
48. Freud, S (1919). O estranho. In Freud. *Obras completas* (pp.137-158). Acedido a 12/05/2016. Disponível em <http://www.psicanaliseflorianopolis.com/artigos/147-obras-completas-de-sigmund-freud.html>

49. Gadamer, H.-G. (2009). *O Mistério de Saúde. O Cuidado da Saúde e a Arte da Medicina*. Lisboa: Edições 70.
50. Ghiglione, R. & Matalon, B. (2005). *O inquérito, Teoria e Prática* (4ªed.). Oeiras: Celta Editora.
51. Gil, J. (1997). *Metamorfoses do Corpo* (2ª ed.). Lisboa: Relógio d'Água.
52. Gluckman, E. (2012). Choice of the donor according to HLA Typing and stem cell source. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman & Masszi, T. (eds). *The EBMT Handbook. Haematopoietic Stem Cell Transplantation* (6ª ed.). Acedido a 19/05/2014. Disponível em <https://ebmtonline.forumservice.net/>
53. Grand, E., Hervé, C., & Moutel, G. (2005). *Les éléments du corps humain, la personne et la médecine*. Paris: L'Harmattan.
54. Gratwohl, A. (2008). Principles of conditioning. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (Eds). *The EBMT Handbook* (revised edition) (pp. 128-144). Acedido a 26/02/2012. Disponível em www.ebmt.org
55. Gratwohl, A., Baldomero, H. & Sureda (2012). Indications for and current practice of allogeneic and autologous HSCT. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman & Masszi, T. (Eds). *The EBMT Handbook. Haematopoietic Stem Cell Transplantation* (6ª ed.). Acedido a 19-5-2014. Disponível em <https://ebmtonline.forumservice.net/>
56. Gueniche, K. (2000). *L'énigme de la greffe. Le je, de l'hôte à l'autre*. Paris: L'Harmattan.
57. Guerra, C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Cascais: Príncipeia.
58. Habermas, J. (2004). *O Futuro Da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?* São Paulo: Martins Fontes.
59. Hassan, R., Bonamino, H., & Renault, I., (2010). Monitoramento do Quimerismo Linfohematopoético após Transplante de Células-tronco Hematopoéticas. In Voltarelli, C., Pasquini, R. & Ortega, E. (Coords). *Transplante de células-tronco hematopoéticas*. Acedido a 30/07/2014. Disponível em www.researchgate.net
60. Heidegger, M. (2014). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
61. Hoerni, B. (2007). Cancer. In Marzano, M. (Coord.). *Dictionnaire du Corps* (pp. 159-162). Paris: PUF.
62. Hoffbrand, A. & Pettit, J. (2001). *Atlas Colorido de Hematologia Clínica* (3ª ed.). São Paulo: Manole.
63. Hoodin, F., Uberti, J., Lynch, T., Steele, P. & Ratanatharathorn, V. (2006). Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant? *Bone Marrow Transplantation*, 38 (4), 255-264. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705419
64. Houssin, D. (2000). *L'aventure de la greffe*. Paris: Denoel Méditations
65. Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D. & Newman, T. (2008). *Delineando a Pesquisa Clínica. Uma abordagem epidemiológica* (3ª ed.). Porto Alegre: Armed.
66. Jonas, H. (1994). *Ética, Medicina e Técnica*. Lisboa: Vega.
67. Joralemon, D. (1995). Organ Wars: The battle for body parts. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(3), 335-356. Acedido a 25/02/2012. Disponível em <http://www.jstor.org/stable/649344>
68. Kafka, F. (2014). *Metamorfose*. Carnaxide: Livros do Brasil

69. Kant, I. (2009). *Crítica del Juicio*. Madrid: Editorial Espasa Calpe.
70. Khan, F., Agarwal, A. & Agarwal, S. (2004). Significance of chimerism in hematopoietic stem cell transplantation: new variations on an old theme. *Bone Marrow Transplant.*, 34 (1), 1–12. DOI: 10.1038/sj.bmt.1704525
71. Kolb, H.-J. (2008). Graft-versus-leukemia effects of transplantation and donor lymphocytes. *Blood*, 112, 4371-4383. DOI: <https://doi.org/10.1182/blood-2008-03-077974>
72. Krstevska, S., Genadieva-Stavric, S., Pivkova, A., Stojanovski, Z., Georgievski, B. & Balkanov, T. (2011). Acute Graft Versus Host Disease in Hematopoietic Stem Cell Alotransplant Recipients. *Medical Archives*, 65(5), 260-264. Doi:10.5455/medarh.2011.65.260-264
73. Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.
74. Laforêt, E. (2006). En quoi les représentations sociales à l'oeuvre dans la perception du don d'organes facilitent-elles ou limitent-elles les prélèvements? Acedido a 13/03/09. Disponível em <http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr>
75. Laforêt, E. (2007). *Personne et Corps Greffé: La Question de la Reconnaissance*. Acedido a 14/12/2008. Disponível em www.medicine.univ-paris.5.fr
76. Laforêt, E. (2008a). Question de la reconnaissance (gratitude et quête d'identité) vis-à-vis du donneur chez les personnes greffées. Acedido a 15/03/09. Disponível www.ethique.inserm.fr
77. Laforêt, E. (2008b). *Sujet: Le corps greffé: représentations et vécus* (Dissertação de Doutorado). Disponível em http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/these_e_grand.pdf
78. Laville, C. & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciencias humanas*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.
79. Le Breton, D. (2007). Greffe. In Marzano, M. (Coord.). *Dictionnaire du Corps* (pp. 417-421). Paris: PUF.
80. Le Breton, D. (2008). *La Chair à Vif, de la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*. Paris: Editions Métailié.
81. Lebreton-Mazeaud, S. (2010). Allogreffe et processus de séparation-individuation chez le receveur. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 109-121). Toulouse: Éditions érès.
82. Lesko, L. (1993). Psychiatric aspects of bone marrow transplantation: Part I: Special issues during pre-transplant assessment and hospitalization. *Psycho-Oncology*, 2, 161-183. DOI: 10.1002/pon.2960020303
83. Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (2010). *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
84. Levinas, E. (2007). *Ética e Infinito*. Lisboa: Edições 70.
85. Levinas, E. (2008). *Totalidade e Infinito*. Lisboa: Edições 70.
86. Livta, A. & Jacoby, A. (2003). Os métodos qualitativos e a prática baseada na evidência. In Craig, J. & Smyth, R. (Coords). *Prática baseada na evidência: Manual para enfermeiros* (pp. 136-163). Loures: Lusociência.
87. Ljungman, P. & Gratwohl, A. (2008). Indications and current practice for allogeneic and autologous HSCT for haematological diseases, solid tumours and immune disorders. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (eds). *The EBMT*

- Handbook* (revised edition) (pp. 318-326). Acedido a 26-2-2012. Disponível em www.ebmt.org
88. Mah, K., Khoraych, M., Lipton, J., Messner, H., Khoraych, G., Krawiec, K., ... & Devins, G. (2008). Do allogeneic bone marrow transplant candidates match coping to controllability of pre-treatment stressors? *Psychol Health Med*, 13(3), 337-345. DOI: 10.1080/13548500701513724
 89. Manceñido, M. (2011). Principales complicaciones precoces. In González, J. & González, M. (Org.). *I curso de enfermería en el transplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)*, (pp. 83-92). Acedido a 15/09/ 2014. Disponível em <http://www.osakidetza.euskadi.net>
 90. Marconi, M. & Lakatos, E. (2008). *Técnicas de Pesquisa* (7ª ed.). São Paulo: Editora Atlas.
 91. Martin, K., Salette, N., Hurtaux, D. & Froissart, G. (2010). Entre mouvements de vie et mouvements de mort: clinique du double et clinique de l'adolescence dans l'allogreffe par cordon. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 169-194). Toulouse: Éditions érès.
 92. Martin, P. (1999). Overview of Marrow Transplantation Immunology. In Thomas, E., Blume, K. Forman, S. (Coords). *Hematopoietic Cell Transplantation* (pp.19-26). Malden: Blackwell Science
 93. Martínez, J. (2011a). Implante, quimerismo y enfermedad mínima residual. In González, J. & González, M. (Org.). *I curso de enfermería en el transplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)* (pp. 45-48). Acedido a 15/09/2014. Disponível em <http://www.osakidetza.euskadi.net>
 94. Martínez, J. (2011b). Prevención de la enfermedad injerto contra huesped. In González, J. & González, M. (Org.). *I curso de enfermería en el transplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)* (pp. 35-40). Acedido a 15/09/2014. Disponível em <http://www.osakidetza.euskadi.net>
 95. Martínez, J. (2011c). Tratamiento de acondicionamento. In González, J. & González, M. (Org.). *I curso de enfermería en el transplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)* (pp. 29-34). Acedido a 15/09/ 2014. Disponível em <http://www.osakidetza.euskadi.net>
 96. Matos, A. (2009). A identidade ameaçada e a transformação adaptativa. A propósito do transplante de órgãos. In Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento. *A Condição Humana* (pp. 477-488). Alfragide: Dom Quixote.
 97. Mauss, M. (2008). *Ensaio sobre a Dádiva*. Lisboa: edições 70.
 98. Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2), 13-22. Acedido a 12/12/2010. Disponível em <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/view/4603/3756>
 99. Mueller, J., Stussi, G., Odermatt, B., Halter, J., Schanz, U. & Seebach, J. (2006). Major ABO-incompatible hematopoietic stem cell transplantation: study of post-transplant pure red cell aplasia and endothelial cell chimerism. *Xenotransplantation*, 13 (2), 126-132. DOI: 10.1111/j.1399-3089.2006.00281.x
 100. Nancy, J.-L. (2000). *L'Intrus*. Paris: Éditions Galilée.
 101. Nancy, J.-L. (2001). *Corpus*. Lisboa: Vega Passagens.
 102. Nancy, J.-L. (2004). *58 Indices sur le Corps et Extension de L'ame*. Québec : Éditions Nota Bene.

103. Nodot, C. & Cordonnier, C. (2010). Problématique de la perte dans l'allogreffe. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 123-137). Toulouse: Éditions érès.
104. Nunes, L. (2009). *Ética: Raízes e Florescências em Todos os Caminhos*. Loures: Lusociência
105. Pandoula-Kafchitsas, G. & Grann, L. (2010). Les fantasmes de maternité dans la transplantation d'organes. *Cliniques Méditerranéennes*, (81), 199-207. DOI: 10.3917/cm.081.0199
106. Park, M. & Seo, J. (2012). Role of HLA in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Bone Marrow Research*, 2012(2012). DOI: 10.1155/2012/680841.
107. Pereira, N., Oliveira, D., Torres, M., Rodrigues, C., Alencar, I., Salomão, I. ... & Moraes, M. (2010). Seleção de doador de medula óssea ou sangue periférico. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, 32 (1), 3-5. Doi: 10.1590/S1516-84842010005000022
108. Platão (1972). *Diálogos: O Banquete – Fédon – Sofista – Político*. São Paulo: Editor Victor Civita
109. Poland, B. (2003). Transcription quality. In Holstein, J. & Gubrium, J. (Coords). *Inside interviewing. News lenses, new concerns* (pp. 267-287). London: Sage publications.
110. Polit, D. & Beck, C. (2011). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem* (7ª ed.). Porto Alegre: Artemed.
111. Polit, D. & Hungler, B. (1994). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud* (4ª ed.). México: Editorial interamericana.
112. Polit, D. & Hungler, B. (1997). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud* (5ªed.). Mexico: McGraw-Hill Interamericana Editores.
113. Polomeni, A. & Rio, B. (2010). Sur le choix du greffon. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 69-86). Toulouse: Éditions érès.
114. Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (3ª ed.). Lisboa: Gradiva.
115. Remberger, M., Mattsson, J., Hassan, Z., Karlsson, N., LeBlanc, K., Omazic, B., ... Ringdén, O. (2008). Risk factors for acute graft-versus-host disease grades II–IV after reduced intensity conditioning allogeneic stem cell transplantation with unrelated donors: a single centre study. *Bone Marrow Transplantation*, 41 (4), 399–405. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705913
116. Ribeiro, A. (2005). *O corpo que somos. Aparência, Sensualidade, Comunicação*. Cruz Quebrada: Casa das Letras.
117. Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
118. Rovira, M. & Camps, I. (2007). Infecciones en el trasplante de progenitores hematopoyéticos. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 25 (7), 477-486. Acedido a 25-2-2014. Disponível em www.elsevier.es
119. Rowley, D., Donato, M. & Bhattacharyya, P. (2011). Red blood cell-incompatible allogeneic hematopoietic progenitor cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 46 (9), 1167–1185. DOI: 10.1038/bmt.2011.135
120. Saboya, R., Dulley, F., Ferreira, E. & Simões, B. (2010). Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32 (1), 13-15. DOI: 10.1590/S1516-84842010005000015

121. Schwering, K.-L. (1999). L'Inquiétante étrangeté de la transplantation d'organes. *Cliniques Méditerranéennes*, (61), 47-62. Acedido a 25/2/2014. Disponível em www.researchgate.net/publication/281523967
122. Schwering, K.-L. (2001). Le traitement psychique de l'organe transplanté: ingestion, incorporation, sexualisation. *La psychiatrie de l'enfant*, 44, 127-167. DOI: 10.3917/psy.441.0127
123. Schwering, K.-L. (2014a). The Spiraling Gift in Organ Transplantation. *Recherches en Psychanalyse*, (17), 8A-16A. DOI: 10.3917/rep.017.0008
124. Schwering, K.-L. (2014b). L'identification au donneur en transplantation d'organes. *La psychiatrie de l'enfant*, 57, 409-435. DOI: 10.3917/psy.572.0409
125. Shahrokhi, S. (2012). Insights and Hopes in Umbilical Cord Blood Stem Cell Transplantations. *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, 2012, 1-11. DOI:10.1155/2012/572821
126. Sharp, A. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series 9(3), 357-389. Acedido a 21/03/2012. Disponível em <http://www.jstor.org/stable/649345>
127. Shaw, E. & Madrigal, A. (2012). Immunogenetics of allogeneic HSCT. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman & Masszi, T. (Eds). *The EBMT Handbook. Haematopoietic Stem Cell Transplantation* (6^a ed.). Acedido a 19-5-2014. Disponível em <https://ebmtonline.forumservice.net/>
128. Shaw, E., Arguello, R., Garcia-Sepulveda, A. & Madrigal, A. (2010). The impact of HLA genotyping on survival following unrelated donor haematopoietic stem cell transplantation. *British Journal of Haematology*, 150 (3), 251–258. DOI:10.1111/j.1365-2141.2010.08224.x
129. Shlomchik, W. (2007). Graft-versus-host disease. *Nature Reviews Immunology*, 7 (5), 340-352. Doi:10.1038/nri2000
130. Sloterdijk, P. (2007). *Regras para o parque humano*. Coimbra: Angelus Novus Editora.
131. Somlo, G. (2006). Transplante de medula óssea. In Pollock, R., Doroshov, J., Khayat, D., Nakao, A., O'Sullivan, B (Coords). *UICC Manual de Oncologia Clínica* (pp. 283-296). São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo.
132. Soussan, P. (2010). «Quasimodo et moi.» À chacun sa chimère. In Arnault, Y., Soussan, P. & Blaise, D. (Coords). *Chimères. Des psys en onco-hématologie et greffe allogénique* (pp. 169-194). Toulouse: Éditions érès.
133. Stora, J. (2005). *Vivre avec une greffe. Accueillir l'autre*. Paris: Odile Jacob.
134. Streubert, H. & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (2^a ed.). Loures: Lusociência.
135. Symons, H. & Fuchs, E. (2008). Hematopoietic SCT from partially HLA mismatched (HLA-haploidentical) related donors. *Bone Marrow Transplant*, 42(6), 365-377. DOI: 10.1038/bmt.2008.215
136. Talwar, S., Khan, F., Nityanand, S. & Agrawal, S. (2007). Chimerism monitoring following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 39(9), 529–535. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705626
137. Thiede, C., Bornhäuser, M. & Ehninger, G. (2004). Strategies and clinical implications of chimerism diagnostics after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Acta Haematol*, 112 (1-2) 16 - 23. DOI: 10.1159/000077555

138. Tiercy, J. (2008). Immunogenetics of allogeneic HSCT. The role of HLA in HSCT. In Apperley, J., Carreras, E., Gluckman, E., Gratwohl, A., & Masszi, T. (Eds). *The EBMT Handbook* (revised edition) (pp. 46-60). Acedido a 26/02/2012. Disponível em www.ebmt.org
139. Trask, P., Paterson, A., Riba, M., Brines, B., Griffith, K., Parker, P., ... & Ferrara, J. (2002). Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplantation*, 29(11), 917-925. DOI: 10.1038/sj.bmt.1703557
140. Vala, J. (2009). A análise de conteúdo. In Silva, A. & Pinto, J. (Coords). *Metodologia das Ciências Sociais* (pp.101-128). Porto: Edições Afrontamento.
141. Vamos, M. (2010). Organ Transplantation and Magical Thinking. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44 (10), 883-887. Doi: 10.3109/00048674.2010.498786.
142. Varela, F. (2001). Intimate Distances: Fragments for a phenomenology of organ transplantation. *Journal of Consciousness Studies*, 8 (5-7), 259-271. Acedido a 16/12/2008. Disponível em <http://www.imprint.co.uk/varela/varela.html>
143. Vigorito, A. & De Souza, Cármino A. (2009). Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(4), 280-284. Doi: 10.1590/S1516-84842009005000057
144. Wainwright, B. (2011). Liver transplant recipients' reflections on organ donors and organ donation: a preliminary analysis. *Journal of Social Anthropology and Culture Studies*, 8 (1), 83-107. Acedido a 25/2/2014. Disponível em <https://sites.otago.ac.nz/Sites/article/view/146/163>
145. Yu, Z., Gao Z. & Li H. (2012). Study on serological blood group conversion rule and clinical blood transfusion in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (abstract). *Zhonghua xue ye xue za zhi*, 33 (8), 637-641. Acedido a 25/2/2013. Disponível em <http://web.ebscohost.com>

